

Aus der
Universitätsklinik für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde Tübingen
Abteilung Poliklinik für Kieferorthopädie

**Mundgesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten mit
Robin-Sequenz und/ oder Lippen-Kiefer-Gaumenspalten**

**Inaugural-Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Zahnheilkunde**

**der Medizinischen Fakultät
der Eberhard Karls Universität
zu Tübingen**

**vorgelegt von
Payer-Schüßler, Dania-Bianca**

2024

Dekan:

Professor Dr. B. Pichler

1. Berichterstatter:

Professor Dr. B. Koos

2. Berichterstatter:

Professorin Dr. L. Springer

Tag der Disputation:

18.06.2024

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung	1
1.1 Lebensqualität- Historisches.....	2
1.2. Begriffserklärung.....	2
1.3 Mundgesundheitsbezogene Lebensqualität.....	3
1.4 Robin-Sequenz.....	5
1.5 Lippen-Kiefer-Gaumenspalten.....	8
2 Fragestellung und Ziele	11
3 Material und Methodik	12
3.1 Probanden.....	13
3.2 Fragebogen- Hintergründe.....	15
3.3 COHIP- G19.....	16
3.4 Scoring- Schlüssel und Auswertung der COHIP-19 Punktzahl.....	17
3.5 Statistische Methoden.....	18
4 Ergebnisse	20
4.1 Allgemeine Übersicht.....	20
4.2 Gesamt-COHIP-Score bei Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen (RS, LKG-S) und bei gesunden Probanden.....	24
4.3. Vergleiche zwischen Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen (RS, LKG-S) und den gesunden Probanden.....	25
4.3.1. Vergleich des COHIP- Scores abhängig von der skelettalen Kieferbasenkonfiguration aller Patienten.....	25
4.3.2. Vergleich des COHIP-Scores von Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen (RS, LKG-S) und gesunden Probanden nach Alter und Geschlecht und je nach Subkategorie des COHIP-G19 Fragebogens.....	27
4.3.3. Verlässlichkeitsanalyse des COHIP- G19 Fragebogens.....	31

4.4. Ergebnisse bei den Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen (RS, LKG-S).....	32
4.4.1. COHIP-Score in Abhängigkeit des Alters	32
4.4.2. COHIP-Score in Abhängigkeit des Geschlechts.....	33
4.4.3. COHIP-Score in Abhängigkeit von Alter und Geschlecht	35
4.4.4. COHIP-Score in Abhängigkeit der kraniofazialen Anomalie	37
4.4.5. COHIP-Score in Abhängigkeit der skelettalen Kieferbasenkonfiguration.....	39
4.5. Ergebnisse in der Gruppe der gesunden Probanden.....	41
4.5.1. COHIP-Score in Abhängigkeit des Alters	41
4.5.2. COHIP-Score in Abhängigkeit des Geschlechts.....	42
4.5.3. COHIP-Score in Abhängigkeit von Alter und Geschlecht	44
4.5.4. COHIP-Score in Abhängigkeit der skelettalen Kieferbasenkonfiguration.....	46
5 Diskussion	48
5.1. Limitationen und Ausblick	58
6 Zusammenfassung.....	59
7 Literaturverzeichnis	62
8 Erklärung zum Eigenanteil der Dissertationsschrift	74
9 Anhang	75
9.1 Abbildungsverzeichnis	75
9.2. Tabellenverzeichnis.....	76
9.3. Aufklärungsblatt zur Studie	78
9.4. Einwilligungserklärung Studienteilnahme.....	80
9.5. Patienteninformationsblatt	82
9.6. COHIP-G19 Fragebogen	83
9.7. Informationen zum Datenschutz	86
10 Danksagung.....	89

Abkürzungsverzeichnis

CHIP	Coping Health Inventory for Parents
COHIP	Child Oral Health Impact Profile
COHQoL	Child Oral Health Quality of Life Questionnaire
CPQ	Child Perceptions Questionnaire
DGZMK	Deutsche Gesellschaft für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde
DIP	Dental Impact Profile
ECOHIS	Early Childhood Oral Health Impact Scale
FKO	Funktionskieferorthopädie
GOHAI	General Oral Health Assessment Index
HRQoL	Health Related Quality of Life
JMP	JMP®- Statistiksoftware
KFO	Kieferorthopädie
LAHS(HAL)	Lippe/ Alveolus (Kiefer)/ Harter Gaumen/ Segel (weicher Gaumen) / Harter Gaumen/ Alveolus/ Lippe)
LKG-Spalten	Lippen-Kiefer-Gaumenspalten
MKG	Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie
MLQ	Mundgesundheitsbezogene Lebensqualität
OHIP	Oral Health Impact Profile
OHRQoL	Oral Health Related Quality of Life
OSA	Obstruktive Schlafapnoe
POQL	Pediatric Oral Health-Related Quality of Life
RS	Robin-Sequenz
SAS	SAS Institute GmbH
SOOQ	Surgical Orthodontic Outcome Questionnaire
WHO	Weltgesundheitsorganisation

1 Einleitung

Wir leben heutzutage in einer Gesellschaft, in welcher die sozialen Medien einen sehr großen Einfluss auf unsere Wahrnehmung, unser Verhalten und unsere Denkweise haben. Es wird vor allem unter Jugendlichen und jungen Erwachsenen z.B. diversen Schönheitsidealen nachgeeifert und stark kopiert, wodurch sich die jeweiligen Personen letztendlich identifizieren. Ein „perfektes“ Aussehen und ein schönes Gebiss werden mit einem guten Sozialstatus, Anerkennung und Lebensqualität gleichgestellt. Dies wiederum bekräftigt das Selbstbewusstsein derjenigen Person. Somit steigen nicht nur qualitative, sondern vor allem die ästhetischen Ansprüche der Patienten an einer Therapie. Entsprechend hoch sind dann auch die Ansprüche an die jeweiligen Behandler.

In der vorliegenden Studie soll untersucht werden, ob es Unterschiede in Bezug auf die mundgesundheitsbezogene Lebensqualität (MLQ) bei Patienten mit einer Robin-Sequenz (RS), Patienten mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalten (LKG-S) und bei gesunden Probanden gibt, die sich in kieferorthopädischer Therapie befinden. Ferner soll analysiert werden, ob sich durch etwaige Einschränkungen der Mundhygiene, sowie funktionelle als auch sozio-emotionale Einschränkungen Beeinträchtigungen im alltäglichen Leben der Patienten und Probanden bemerkbar machen.

Im Folgenden sollen historische Aspekte, verschiedene Definitionen und gebräuchliche Messinstrumente für die Lebensqualität als auch auf die im Zusammenhang stehende mundgesundheitsbezogene Lebensqualität (MLQ) eingegangen werden. Des Weiteren werden die kraniofazialen Fehlbildungen RS und LKG-S näher beschrieben.

1.1 Lebensqualität- Historisches

Der Begriff der Lebensqualität wurde in der Vergangenheit in schriftlichen Bekundungen hauptsächlich in politischen Kontexten aufgegriffen (2).

Mit der Verbesserung der Lebensverhältnisse Anfang des 20. Jahrhunderts, wünschten sich die Menschen nicht nur ein sinnhaftes, glückliches Leben, sondern es sollte auch gesund verlaufen und nicht nur dem bloßen Überleben dienen, sodass sie ihre Lebensumstände immer mehr ergründeten und sich immer mehr um ihr Wohlergehen kümmerten (3).

Viele Bereiche der Wissenschaft begannen sich deshalb mit dem Thema „Lebensqualität“ zu beschäftigen, sodass es vor allem im englischsprachigen Raum immer mehr politische, ökonomische als auch soziologische Konzepte dazu gab. In der Medizin griff man dieses Thema später auf und inzwischen werden jährlich ca. 1000 wissenschaftliche Artikel zur Lebensqualität publiziert (4, 5) .

1.2. Begriffserklärung

Der Begriff Lebensqualität wird in jedem Fachbereich unseres täglichen Lebens eigens definiert und stellt ein vieldimensionales Konstrukt dar, welches auf physische, psychische und soziale Facetten fußt (6, 7). Folglich gibt es keine allgemeingültige Begriffserklärung für Lebensqualität, welche sich auf alle wissenschaftlichen Domänen und alle Bereiche unseres Lebens gleichermaßen applizieren lässt.

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert den Terminus Lebensqualität als „subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertesystemen, in denen sie lebt, in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen“, während Levine im Jahre 1985 feststellte, dass die „Lebensqualität im Wesentlichen auf der individuellen Zufriedenheit mit der eigenen Rolle im beruflichen und privaten Bereich als auch in der sozialen Umgebung basiert“ (8, 9).

1.3 Mundgesundheitsbezogene Lebensqualität

In der Zahnmedizin wurde der Begriff gesundheitsbezogene Lebensqualität im Laufe der Jahre und im Zuge der neuesten Erkenntnisse in der Forschung weiterentwickelt. So sprach man im Englischen von „oral health related quality of life“ (OHRQoL) und im Deutschen von „mundgesundheitsbezogener Lebensqualität“ (MLQ). Diese beschreibt die Empfindung der Mundgesundheit durch den Patienten (10, 11).

Ingelhart et al. beschreiben im Jahre 2002 die MLQ als „das Fehlen von negativen Einflüssen auf das orale Befinden im Hinblick auf das soziale Leben und das Vorhandensein einer positiven dentofazialen Selbstwahrnehmung“ (12). Man erhoffte sich durch die Befragung von Patienten über ihre subjektiv empfundene orale Gesundheit weitere Erkenntnisse zur Verbesserung von Behandlungen und Nachsorge in der Zahnmedizin zu erlangen (13).

Nach Heydecke et al. korreliert nämlich das Befinden des Patienten häufig nicht mit dem klinischen Erfolg einer Behandlung (14), denn die subjektive Wahrnehmung der MLQ spiegelt nicht nur den Komfort des Patienten beim Essen, beim Schlafen oder bei der sozialen Interaktion mit anderen wieder, sondern auch dessen Selbstvertrauen und Zufriedenheit (15).

Somit wurden einige Messinstrumente zur Erfassung der MLQ in verschiedenen Kontexten entwickelt, wie zum Beispiel:

- General Oral Health Assessment Index (GOHAI) (16)
- Oral Health Impact Profile (OHIP) (17)
- Dental Impact Profile (DIP) (18)
- Child Oral Health Quality of Life Questionnaire (COHQoL) (19)
- Surgical Orthodontic Outcome Questionnaire (SOOQ) (20)

Tapsoba et al. konnten im Jahr 2000 in ihrer Studie zeigen, dass es Unterschiede bezüglich der MLQ zwischen Kindern und Erwachsenen gibt (21).

Um die MLQ, das Selbstbild, die soziale Akzeptanz oder das schulische Umfeld von Kindern genauer analysieren zu können, kommt neben vielen anderen

kindgerechten Messinstrumenten wie beispielsweise der Child Perceptions Questionnaire (CPQ), der Early Childhood Oral Health Impact Scale (ECOHIS), der Pediatric Oral Health-Related Quality of Life (POQL) unter anderem der COHIP-Fragebogen zum Einsatz (19, 22–26).

1.4 Robin-Sequenz

Die RS ist eine angeborene Fehlbildung mit idiopathischer Ursache. 1923 beschrieb der französische Stomatologe Pierre Robin die nach ihm benannte Fehlbildung mit den folgenden typischen Merkmalen (27, 28):

- Obstruktionen der oberen Atemwege
- mandibuläre Mikrognathie und Retrognathie
- Glossoptose
- isolierte Gaumenspalte (in 80% der Fälle).

Die RS kann isoliert oder bei 50 % der betroffenen Patienten im Zusammenhang mit anderen syndromalen Anomalien auftreten (29–31). Nach Vatlach et al. liegt die Prävalenz einer RS in Deutschland bei ca. 1:8000. Mangels einheitlicher Diagnosekriterien variiert jedoch die Datenlage bezüglich der europaweiten Prävalenz der RS zwischen 1:8500 und 1:14000 (32).

Bedingt durch die ausgeprägte mandibuläre Retrognathie fällt die Zunge beim betroffenen Säugling in den Rachenraum, es entsteht die sogenannte Glossoptose und die Säuglinge leiden postnatal unter einer starken Atemwegsobstruktion. Abhängig vom Ausprägungsgrad kann es zu lebensbedrohlichen Sauerstoffabfällen, zur Entwicklung einer Zyanose oder einer zerebralen Hypoxie und im schlimmsten Fall zum Tode des Säuglings führen. Der Sauerstoffmangel führt auf Dauer nicht nur zu einer verminderten geistigen Entwicklung, sondern begünstigt auch die Entstehung einer obstruktiven Schlafapnoe (OSA). Prävalenzwerte von 46% bis zu 100% wurden hierzu in der Literatur beschrieben. Zudem bestehen bei den meisten Säuglingen Probleme bei der Nahrungsaufnahme, die in ihrer weiteren Entwicklung Störungen der Sprachentwicklung, Wachstumsstörungen des Oberkiefers, Ohrenerkrankungen und psychosoziale Probleme begünstigen (33–36).

Bei der Therapie der Patienten mit einer RS sind weltweit unterschiedliche Behandlungsmethoden üblich. Diese reichen von der Lagerung des Säuglings in Bauchlage und Einführung eines nasopharyngealen Tubus, dem Festnähen der

Zunge an der Unterlippe, der Distraction des Unterkiefers bis hin zu einer Tracheotomie.

Eine Alternative stellt die wenig invasive Tübinger Atemplatte mit einem Atemweg sichernden velopharyngealen Sporn dar (37).

Die Tübinger Atemplatte verhindert durch den velopharyngealen Sporn, dass die Zunge den posterioren Atemweg versperrt und unterpolstert im Falle einer begleitenden medianen Gaumenspalte die Gaumensegel, sodass der Säugling gut Luft bekommen kann. Mit Hilfe von Haftcreme und von anterioren extraoralen Bügeln, die mit einem speziellen Harztape an den Wangen oder an der Stirn des Säuglings fixiert werden, findet die Atemplatte einen zusätzlichen guten Halt und ein Widerlager gegen die Kräfte der Zunge. Die Einführung als auch das Fixieren und Reinigung der Atemplatte wird mit den Eltern vorher geübt (38, 39).

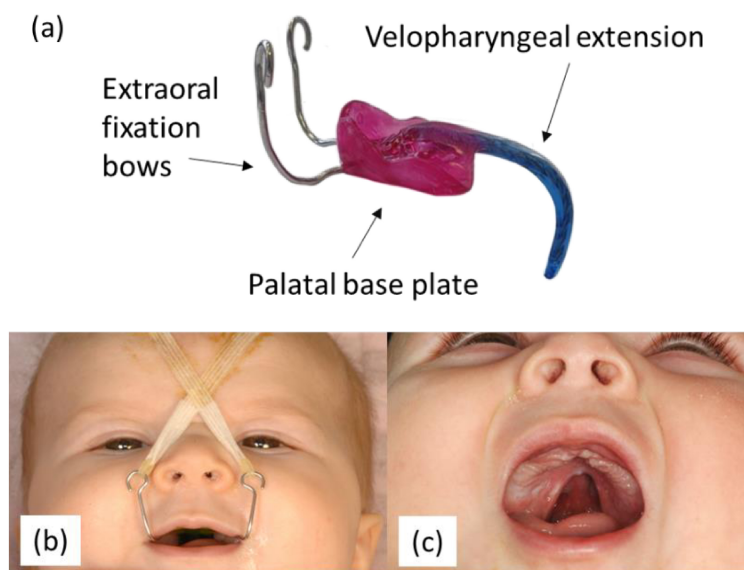


Abbildung 1: Tübinger Atemplatte für Patienten mit Robin-Sequenz (Effert, Uhlig et al. 2023 (1))

a) Aufbau der Tübinger Atemplatte mit extraoraler Verankerung, Plattenbasis (pink) und velopharyngealem Sporn (blau)

b) RS-Patient mit Tübinger Atemplatte und zusätzlicher Fixierung extraoral durch spezielle Tapes

c) RS-Patient ohne Tübinger Atemplatte mit freier Sicht auf die mediane Gaumenspalte

Die nachfolgende Tabelle soll einen allgemeinen Überblick über das interdisziplinäre Therapiekonzept der Universitätsklinik Tübingen je nach Alter und Entwicklung bzw. Behandlungsphase für Patienten mit einer RS geben.

Ärztliche Disziplin	Nach Geburt	Mit 3 Monaten	Mit 6 Monaten	1.Lebensjahr	Vorschulalter	Schulalter
Neonatologie	Management Atemwege/ Intensivüberwachung	Ggf. Endoskopie	Ggf. Endoskopie			
KFO	Tübinger Atemplatte	Kontrolle/ Neuanfertigung Platte	Kontrolle/ Neuanfertigung Platte	Interdisziplinäre Sprechstunde	FKO	FKO/ dentoalveoläre KFO
Schlafmedizin	Polygraphie	Ggf. Kontrolle nach Neuanfertigung Platte	Ggf. Kontrolle nach Neuanfertigung Platte	Kontrolle ohne Platte		
MKG	Beratung Gaumenspaltplastik	Beratung Gaumenspaltplastik	Beratung Gaumenspaltplastik	Veloplastik		
Logopädie	Castillo Morales	erforderlich	erforderlich	erforderlich	erforderlich	erforderlich

Tabelle 1: Interdisziplinäres Behandlungskonzept für Kinder mit Robin-Sequenz

1.5 Lippen-Kiefer-Gaumenspalten

LKG-S zählen zu den häufigsten Fehlbildungen und kommen in Europa bei 1:600 Neugeborenen vor. Die Inzidenz ist weltweit unterschiedlich und liegt in Asien bei 1:500 und bei der indigenen Bevölkerung bei 1:300 Neugeborenen (15, 40).

Zu den Ursachen von LKG-S werden genetische, endogene und exogene Faktoren wie zum Beispiel Vitaminmangel, Virusinfektionen, Medikamenteneinfluss, Genussmittel- und Drogenkonsum oder Bestrahlung während der Schwangerschaft gezählt (41). Bemerkenswert ist, dass Gaumenspalten auch mit anderen Fehlbildungen vorkommen können. Man kennt heute 400 Syndrome, wie beispielsweise die RS, bei denen die Spaltbildung ein Symptom darstellt (42).

Die Erscheinungsformen der Spalten können sehr variabel sein. Sie können isoliert, ein- oder beidseitig auftreten und werden nach Kernahan et al. in drei Gruppen klassifiziert (43):

- Spalten des primären Gaumens
(Lippe/ Kiefer rechts/links)
- Spalten des primären und sekundären Gaumens
(Lippe, Kiefer, harter und weicher Gaumen rechts/links)
- Spalten des sekundären Gaumens
(harter Gaumen rechts/links, weicher Gaumen median)

Des Weiteren wird zur Klassifikation von der Arbeitsgemeinschaft für Lippen-Kiefer-Gaumenspalten der DGZMK das von Kriens in 1989 entwickelte Dokumentationssystem (LAHSHAL) (44, 45), mit dem die ganze Vielfalt der Spaltbildungen erfassbar und dokumentierbar ist, empfohlen.

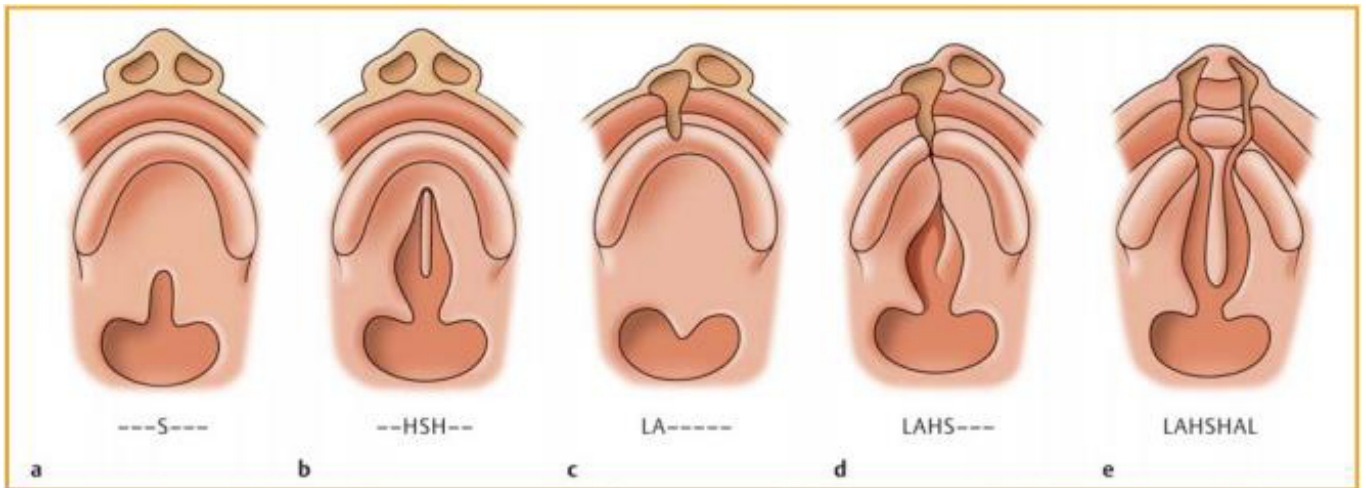


Abb. 1 Der betroffene Bereich wird mit dem initialen Buchstaben gekennzeichnet (L = Lip; A = Alveolus; H = Hard palate; S = Soft palate) [2]. Ist ein Bereich nicht betroffen, kommt ein Bindestrich zum Einsatz. a Spalte des weichen Gaumens. b Spalte des harten und weichen Gaumens. c Rechtssseitige Lippen-Kiefer-Spalte. d Rechtssseitige Lippen-Kiefer-Gaumenspalte. e Doppelseitige Lippen-Kiefer-Gaumenspalte.

Abbildung 2: LAHSHAL-Kodierung (Daratsianos et al. 2014 (44))

Die Folgen von LKG-Spalten manifestieren sich laut Reinert et al. in Störungen der Ernährung, der Atmung, des Gehörs, der Sprache und ebenfalls in Zahndurchbruch- und Zahnfehlstellungen. Sie haben einen erheblichen Einfluss auf das Erscheinungsbild des Patienten und können Folgeerkrankungen hervorrufen. Im Einzelnen können entzündliche Mittelohrerkrankungen, eine Behinderung der Laut- und Stimmbildung, eine Behinderung der Sprachentwicklung und Hörbehinderungen auftreten (46).

Die Therapie von LKG-S folgt aufgrund der meist stark ausgeprägten Fehlbildungen im kraniofazialen Bereich einem individuell auf den Patienten zugeschnittenen und komplexen Stufenschemas, welches sich von Geburt an, über die Kindheit und Adoleszenz bis hin ins Erwachsenenalter ziehen kann und die interdisziplinäre Zusammenarbeit von Neonatologen, Kinderärzten, Mund-Kiefer-Gesichtschirurgen, Hals-Nasen-Ohren-Ärzten, Logopäden, Kieferorthopäden und Psychologen vereint (40, 41, 47).

Aus diesen Gründen konzentriert sich die Behandlung meist in den Spaltzentren der universitären Einrichtungen, da dort die Therapeuten in räumlicher Nähe die Behandlung gemeinsam koordinieren, durchführen und überwachen können (48).

Die nachfolgende Tabelle soll einen allgemeinen Überblick über das interdisziplinäre Therapiekonzept der Universitätsklinik Tübingen je nach Alter und Entwicklung bzw. Behandlungsphase für Patienten mit LKG-S geben.

Ärztliche Disziplin	Nach Geburt	Mit 3 Monaten	Mit 4-6 Monaten	2. Lebensjahr	Vorschulalter	Schulalter	16-18 Jahre
Neonatologie	Überwachung						
KFO	Gaumenabdeckplatte	Kontrolle/Neuanfertigung Platte/ Interdisziplinäre Sprechstunde	Kontrolle/Neuanfertigung Platte	Kontrolle in interdisziplinärer Sprechstunde	FKO	FKO/ Dentoalveoläre KFO	KFO Therapie
MKG			Velo- plastik/ Lippen- spalt- plastik	Hart- gaumen- verschluss		Sekundäre Kiefer- spalt- osteo- plastik	Ggf. Ortho- gnathe Chirurgie
Logopädie	Castillo Morales	erforderlich	erforderlich	erforderlich	erforderlich	erforderlich	Ggf. erforderlich

Tabelle 2: Interdisziplinäres Behandlungskonzept für Kinder mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalten

2 Fragestellung und Ziele

Die Behandlung von Patienten mit einer RS oder mit LKG-S betrifft nicht nur körperliche, sondern auch ästhetische und psychosoziale Aspekte und setzt eine eingehende (pränatale) Aufklärung, interdisziplinäre Betreuung und Nachsorge im Rahmen der Therapie voraus.

Der gesamte Behandlungsablauf erstreckt sich von Geburt an über einen Zeitraum von mehreren Jahren bis ins Jugendlichen- oder Erwachsenenalter.

Die Patienten und deren Angehörige brauchen im Verlauf der Behandlung nicht nur „einen langen Atem“, sondern es resultieren auch hohe Kosten für das Gesundheitssystem.

Es stellt sich somit die Frage, wie sich das Behandlungskonzept und der betriebene Behandlungsaufwand auf die MLQ dieser Patienten auswirken und ob in Folge der gewonnenen Erkenntnisse die Behandlungsansätze- und Methoden optimiert werden sollten, um eine bestmögliche Patientenversorgung zu gewährleisten.

Das Ziel der vorliegenden Arbeit war es, die MLQ von Patienten mit einer RS oder mit unterschiedlichen Ausprägungen einer LKG-S anhand des COHIP-G19 Fragebogens zu bestimmen und sie mit der MLQ einer gesunden Kontrollgruppe zu vergleichen. Ferner sollte untersucht werden, ob es Unterschiede bezüglich der MLQ zwischen Kindern von 6 bis 11 Jahren und Jugendlichen von 12 bis 18 Jahren als auch zwischen weiblichen und männlichen Patienten gibt. Des Weiteren sollte analysiert werden, ob es auch innerhalb der jeweiligen Patientengruppen (RS/LKG-Gruppe versus Kontrollgruppe) Unterschiede bezogen auf die orale Mundgesundheit gibt.

Somit wurden folgende Nullhypothesen aufgestellt:

- Patienten mit kraniofazialen Anomalien haben keine schlechtere MLQ als die Kontrollgruppe ohne Anomalie.
- Es besteht kein altersspezifischer Unterschied bezogen auf die MLQ weder bei Patienten mit einer kraniofazialen Anomalie noch bei gesunden Patienten.

3 Material und Methodik

Die Ethik-Kommission der Eberhard Karls Universität Tübingen genehmigte im Vorfeld die Durchführung der vorliegenden Studie. Diese ist unter der Projektnummer 188/2019BO1 vorzufinden.

An der vorliegenden Studie nahmen insgesamt 131 Patienten mit RS, LKG-Spalten als auch gesunde Probanden teil, die sich an der Poliklinik für Kieferorthopädie des Universitätsklinikums für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde Tübingen in Behandlung befanden. Die oben genannten Patienten wurden nach vorheriger biometrischer Fallzahleinschätzung im Sinne einer konsekutiven Auswahl aus dem Bestellbuch zufällig für die Studie ausgewählt.

Ihre MLQ wurde während eines 8-monatigen Zeitraums von 03/2019 bis 10/2019 im Rahmen eines routinemäßigen Behandlungstermins vor Ort mittels eines standardisierten, validierten und international anerkannten Fragebogens in deutscher Sprache (COHIP-G19) bestehend aus 19 Fragen untersucht. Die Patienten befanden sich zum gegebenen Zeitpunkt in unterschiedlichen Therapiephasen, die an das Alter und somit an die Dentition der Patienten angepasst war. Daher hatten die Patienten abhängig vom Alter einen vergleichbaren Therapiestand. Wie bereits vorangegangen erwähnt, wurden die Fragebögen nicht verschickt, sondern vor Ort ausgefüllt.

Der Fragebogen befindet sich zur Ansicht im Anhang auf Seite 83.

Alle Patienten und deren Erziehungsberechtigte wurden im Vorfeld darüber aufgeklärt, dass die Teilnahme an der Studie freiwillig ist. Sie wurden mittels eines Informationsblattes als auch mündlich über den Ablauf und das Ziel der Studie, sowie auch über die pseudonymisierte Datenerhebung in Kenntnis gesetzt.

Eine Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie wurde von mindestens einem Erziehungsberechtigten unterschrieben. Der COHIP-G19 Fragebogen wurde, soweit das Leseverständnis vorhanden war, ohne Hilfestellung der Eltern selbst ausgefüllt. Nur bei den jüngsten Kindern, die noch kein ausreichendes Leseverständnis hatten, wurde der Fragebogen mit Hilfe der Eltern beantwortet. Um eine Standardisierung zu gewährleisten, wurde der Fragebogen im Rahmen der kieferorthopädischen Verlaufskontrollen in unserer Abteilung ausgeteilt. Im

Rahmen dessen, wurden die Patienten (und bei den jüngeren Patienten auch die Eltern) gebeten, diesen vor Ort, im Wartebereich, auszufüllen. Aufkommende Fragen konnten somit auch direkt beantwortet werden, dies natürlich ohne Hilfestellung zur Beantwortung des Fragebogens.

Dieser konnte in ca. 15-20 Minuten komplett beantwortet werden.

Patienten, die nicht an der Studie teilnehmen wollten bzw. unvollständige Fragebögen (2 Fragebögen) wurden in dieser Studie nicht berücksichtigt.

Als Ausschlusskriterien für die Teilnahme an der Studie wurden zusätzliche komplexe angeborene Fehlbildungen (Syndrome), psychische Einschränkungen, Allgemeinerkrankungen und die Nicht-Beherrschung der deutschen Sprache definiert.

3.1 Probanden

Insgesamt wurden 131 Patienten in die vorliegende Studie einbezogen. Davon waren 71 männlich und 60 weiblich. Alle Patienten wurden in zwei Altersgruppen jeweils von 6 bis 11 Jahre und 12 bis 18 Jahre unterteilt. 68 Patienten waren zwischen 6 und 11 Jahre alt und 63 Patienten zwischen 12 und 18 Jahre alt.

Die Unterteilung in Altersgruppen wurde zum einen aus Sicht der unterschiedlichen Zahnwechselphasen mit einhergehender veränderter oraler und ästhetischer Wahrnehmung vorgenommen. Das frühe Wechselgebiss beginnt in der Regel ab 6 Jahren, das späte Wechselgebiss folgt ca. ab dem 10 Lebensjahr. Zum anderen folgte die Unterteilung auch aus Sicht der Pubertät da sich hier ebenfalls das Empfinden der Patienten deutlich ändern kann.

Die Gruppe der Patienten mit einer kraniofazialen Fehlbildung (RS oder LKG-S) betrug insgesamt 61 Patienten.

Die Referenzgruppe bestand aus 70 gesunden Probanden, die keine angeborenen Fehlbildungen oder Anomalien aufwiesen und sich in einem guten Allgemeinzustand befanden.

Die Gruppe der Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen, als auch die Gruppe der gesunden Probanden wurden nach denselben Kriterien (Geschlecht, Alter, skelettale Klasse) ausgewählt und unterteilt.

Außerdem wurde bei allen Patienten auch die skelettale Konfiguration ihrer Kieferbasen (Ober- und Unterkiefer) aus dem Fernröntgenseitenbild der kieferorthopädischen Anfangsdiagnostik (anhand des ANB-Winkels) bestimmt, um das Ausmaß ihrer sagittalen Kieferrelation festlegen zu können (skelettale Klasse I, II und III).

Die skelettale Kieferkonfiguration gibt die Lage des Ober- und des Unterkiefers zueinander als auch deren Relation im Gesichtsschädel wieder. Diese wird aus dem kieferorthopädischen Fernröntgenseitenbild anhand von Referenzpunkten nach vorheriger Vermessung von Winkeln und Strecken abgelesen und anschließend interpretiert. Jede Kieferanomalie ist charakterisiert durch die Abweichung der Kieferbasen in sagittaler und vertikaler Ebene als auch durch die Rotation der Kieferbasen zueinander.

Vereinfacht dargestellt gibt es 3 Konfigurationen:

- Bei der skelettale Klasse I liegen der Ober- und Unterkiefer in der Sagittalen neutral zueinander und wird auch als Regelbiss bezeichnet.
- Bei der skelettalen Klasse II liegt der Unterkiefer in Relation zum Oberkiefer weiter dorsal und wird auch als Distalbiss bezeichnet.
- Bei der skelettalen Klasse III liegt der Unterkiefer in Relation zum Oberkiefer weiter mesial und wird auch als Mesialbiss bezeichnet.

Da die Kategorisierung der Bisslage anhand der sagittalen Kieferrelation einer der aussagekräftigsten Befunde der Kieferorthopädie ist, hat man sich in der vorliegenden Arbeit nur auf diesen Befund konzentriert.

In der Gruppe der Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen (RS, LKG-S) hatten 3 Patienten eine skelettale Klasse I, 21 Patienten eine skelettale Klasse II und 37 Patienten eine skelettale Klasse III.

In der Gruppe der gesunden Probanden hatten 17 Probanden eine skelettale Klasse I, 29 Probanden eine skelettale Klasse II und 24 Probanden eine skelettale Klasse III.

3.2 Fragebogen- Hintergründe

Die Beurteilung der MLQ zur Erfassung der subjektiv empfundenen Therapieergebnisse von Patienten in der Zahnmedizin war in den vergangenen Jahrzehnten laut Sischo et al. von immer größer werdendem Interesse (49). Laut John et al. zeigt diese Maßnahme im Gegensatz zur klinischen Beurteilung der Mundgesundheit durch Zahnärzte, wie die Patienten selbst den Status ihrer Mundgesundheit einschätzen. Hierzu zählen Faktoren wie: orofaziale Funktion-, Schmerz-, Aussehen und der psychosoziale Effekt (50, 51).

Zur standardisierten Bewertung der MLQ wurden von mehreren Autoren diverse Fragebögen entwickelt und auf ihre psychometrischen Eigenschaften getestet. Die häufigste Anwendung bei Kindern und Jugendlichen findet unter anderem der Child Oral Health Impact Profile Fragebogen (COHIP) (52, 53).

Der ursprüngliche COHIP Fragebogen wurde zur Erfassung der eigens angegebenen MLQ von Kindern und Jugendlichen im Alter von 8 bis 15 Jahren von Broder et al. 2007 entworfen (54, 55) und wurde nachträglich auf das Alter von 7 bis 18 Jahren für eine leichtere Handhabung für die Patienten justiert, als auch um die Ergebnisse zwischen den Altersgruppen besser vergleichen zu können. Die Autoren veröffentlichten sogar eine Kurzversion (COHIP 19) des originalen COHIP Fragebogens (COHIP 34), welcher ähnliche Ergebnisse bezüglich Reliabilität, Validität und Sensitivität der Daten aufweist. Der COHIP-19 Fragebogen ist aufgrund seiner breiten Anwendungsmöglichkeit und Erfassung psychometrischer Eigenschaften am besten zur Beurteilung der MLQ geeignet (56, 57).

Neben Versionen des COHIP-19 Fragebogens in anderen Sprachen, wie zum Beispiel englisch, niederländisch, koreanisch und persisch wurde der Fragebogen von Sierwald et. al im Jahre 2016 auch in deutscher Sprache übersetzt und validiert (COHIP-G19) (58–61).

3.3 COHIP- G19

Zur Erhebung der MLQ wurden alle Patienten mittels des von Sierwald et al. 2016 validierten deutschen Child Oral Health Impact Profile Fragebogens (COHIP-G19) befragt. Der oben genannte Fragebogen ist im Anhang auf Seite 83 aufgelistet.

Der COHIP-G19 Fragebogen enthält 3 Subkategorien, welche Elemente aus jeder der 5 Subkategorien des langen COHIP-34 Fragebogens beinhalten.

Die Subkategorien wurden wie folgt eingeteilt:

1. Mundgesundheit/Wohlergehen (Fragen 1 bis 5)
2. Funktion (Fragen 6 bis 9)
3. Sozio-emotionale Aspekte (Fragen 10 bis 19)

Die Fragen 1 bis 17 sind negativ formulierte Fragen, die auf negative Gefühle der Patienten abzielen, während die Fragen 18 und 19 positiv formulierte Fragen sind und positive Gefühle der Patienten abfragen.

Mit jeder Frage des COHIP-G19 Fragebogens wurden die Patienten somit befragt, wie oft sie in den letzten 3 Monaten negative oder positive Erfahrungen gemacht haben.

Die insgesamt 19 Fragen des COHIP-G19 Fragebogens konnten mit „niemals“, „fast niemals“, „manchmal“, „ziemlich oft“, oder „fast immer“ beantwortet werden. Dafür sollte der Patient nur ein Kreuz in das entsprechende Kästchen setzen.

Nicht vollständig ausgefüllte Fragebögen oder Fragebögen, bei denen einzelne Fragen nicht beantwortet wurden, flossen anschließend nicht in die Auswertung mit ein.

3.4 Scoring- Schlüssel und Auswertung der COHIP-19 Punktzahl

Die Antwortmöglichkeiten des COHIP-G19 Fragebogens wurden wie folgt gewertet:

- „niemals“ entspricht 0 Punkten
- „fast niemals“ entspricht 1 Punkt
- „manchmal“ entspricht 2 Punkten
- „ziemlich oft“ entspricht 3 Punkten
- „fast immer“ entspricht 4 Punkten

Die negativ formulierten Fragen (Fragen 1 bis 17) wurden dann anschließend umgekehrt gewertet, damit eine höhere Wertung auch eine höhere Lebensqualität wiedergeben kann. Die positiv formulierten Fragen (Fragen 18 und 19) wurden in ihrer Wertung nicht umgekehrt.

Die Umkehrung der COHIP- Punktzahl wurde demnach wie folgt gewertet:

- „niemals“ entspricht 4 Punkten
- „fast niemals“ entspricht 3 Punkten
- „manchmal“ entspricht 2 Punkten
- „ziemlich oft“ entspricht 1 Punkt
- „fast immer“ entspricht 0 Punkten

Anschließend wurden die Punktzahlen der 3 Subkategorien zusammen addiert um ein Gesamtergebnis, den Gesamt-COHIP-19 Score zu ermitteln. Der Gesamt-COHIP-19 Score kann von 0 bis 76 Punkten variieren. Umso höher der Gesamt-COHIP-19 Score ist, umso besser ist die MLQ des jeweiligen Patienten zu deuten.

3.5 Statistische Methoden

Die Patientendaten aus der digitalen Krankenakte des Universitätsklinikums Tübingen wurden zu Beginn in einer Excel-Tabelle gesammelt und anschließend pseudonymisiert (Microsoft®, Redmond, WA, USA). Die statistische Auswertung der Daten, die deskriptive Statistik und Analyse als auch die Ermittlung des COHIP-19 Scores erfolgte in der Software zur statistischen Datenanalyse JMP (Jump Statistical Discovery™, SAS Institute Inc., Cary, NC, USA Version 15.2.0). Die Erstellung von Tabellen und Abbildungen erfolgte ebenfalls im selben Statistikprogramm.

Folgende statistische Methoden wurden zur Auswertung der Daten angewandt:

- zur Analyse und Zusammenfassung der verschiedenen Merkmale (untersuchte Patientengruppe, Altersgruppe, Geschlecht, Diagnose etc.) wurden Häufigkeitstabellen mit absoluten Häufigkeiten erstellt.
- bestimmte Zusammenhänge von Merkmalen wurden in Kreuztabellen analysiert (z.B. Analyse der Probanden nach Geschlecht und Alter etc.)
- zur Prüfung auf Normalverteilung der Messwerte wurden die Kenngrößen Schiefe (Skewness) und Wölbung (Kurtosis) verwendet, als auch visuell Histogramme erstellt.
- Zur Bestimmung von signifikanten Unterschieden innerhalb- und zwischen den untersuchten Patientengruppen wurde der Zweistichproben t-Test (Einfaktorielle Analyse), die Varianzanalyse (Anova) und der Tukey-Kramer Test mit einem 5%- Signifikanzniveau verwendet ($p < .05$).
- Die Kalkulation des COHIP-Scores wurde durch die Parameter Durchschnitt, Minimum- und Maximumwerte und der Standardabweichung quantifiziert.
- Um die interne Konsistenz des COHIP-G19 Fragebogens zu überprüfen, wurde das Cronbachsche Alpha verwendet.

- Die Test-Retest Zuverlässigkeit des deutschen COHIP-19 Fragebogens wurde mit Hilfe des Interklassenkorrelationskoeffizienten ICC bestimmt.
- Der COHIP-Score und die Scores der drei Subkategorien wurden mithilfe statistischer Varianzanalysen zwischen den Patientengruppen anhand von Geschlecht, Alter, Spaltvorkommen- und Verteilung bestimmt.
- Mit Hilfe des gepoolten t-Tests (Zweistichproben t-Test) wurde die statistische Signifikanz bei $p < .05$ berücksichtigt.
- der Korrelationskoeffizient nach Pearson wurde verwendet um den COHIP-Score jeder Patientengruppe in den Subkategorien bei einem Signifikanzniveau von $p < .05$ zu vergleichen.

4 Ergebnisse

4.1 Allgemeine Übersicht

In die Auswertung einbezogen wurden die COHIP-G19 Fragebögen von 131 Patienten, welche im Rahmen eines routinemäßigen Behandlungstermins vor Ort in der Poliklinik für Kieferorthopädie des Universitätsklinikums Tübingen über den Zeitraum von März 2019 bis Oktober 2019 ausgefüllt wurden. Nicht vollständig ausgefüllte Fragebögen (2 Fragebögen) oder Fragebögen, bei denen mehr als eine Antwortmöglichkeit angekreuzt wurde, sind von Beginn an aussortiert worden. Ebenso wurden Patienten, die die Teilnahme an der Studie ablehnten in der Studie nicht berücksichtigt.

Die Patienten befanden sich zum gegebenen Zeitpunkt in unterschiedlichen Therapiephasen.

Von den insgesamt 131 Patienten waren 71 männlich (54,19%) und 60 weiblich (45,80%).

Der Patientengruppe mit kraniofazialen Fehlbildungen (RS, LKG-S) wurde zur besseren Differenzierung und Übersicht in den nachfolgenden Abbildungen und Tabellen die Kennziffer „1“ zugeordnet, während die gesunden Probanden die Kennziffer „2“ erhielten.

Alle Patienten wurden ebenfalls nach Alter, Geschlecht und ihrer skelettalen Kieferbasenkonfiguration unterteilt. Bei den Patienten mit LKG-S wurde außerdem auch nach Spaltformen unterschieden.

Im Durchschnitt lag das Alter der Patienten zum Zeitpunkt der Befragung bei den Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen bei $11,2 \pm 3,2$ Jahren und in der Gruppe der gesunden Probanden bei $12,6 \pm 3,2$ Jahren, welches einem üblichen Behandlungsalter in der Kieferorthopädie entspricht. Es ist somit von einer Normalverteilung auszugehen.

		Altersgruppe			
		Count	6-11 Jahre	12-18 Jahre	Total
Geschlecht	m		42	29	71
	w		26	34	60
	Total		68	63	131

Tabelle 3: Studienteilnehmer nach Geschlecht und Alter

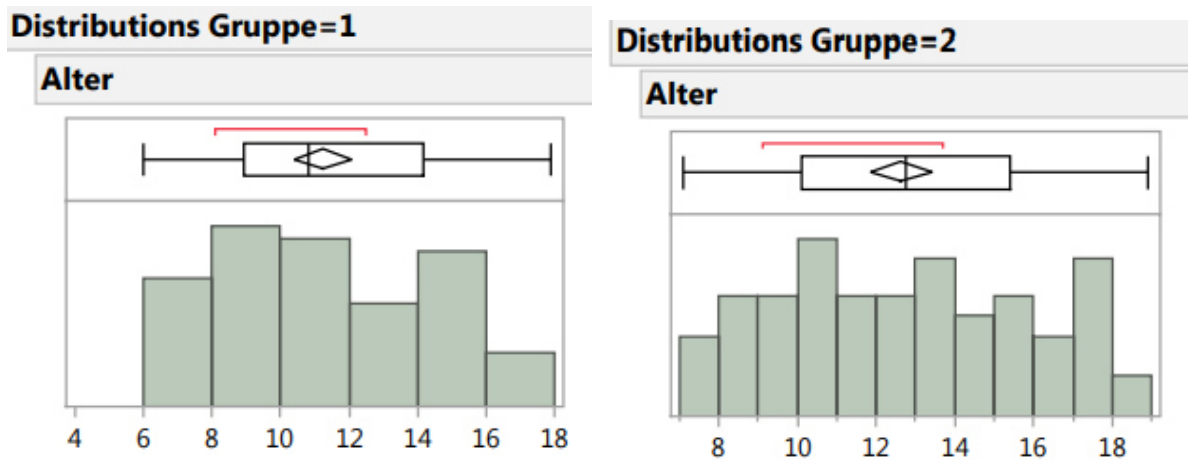


Abbildung 3: Durchschnittsalter bei Patienten mit RS, LKG-S (Gruppe 1) und bei den gesunden Probanden (Gruppe 2)

Alter in Jahren	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
RS, LKG-S (Gruppe 1)	6	17.9	11.2	3.2
Gesunde Probanden (Gruppe 2)	7.1	18.9	12.6	3.2

Tabelle 4: Altersanalyse in Jahren bei Patienten mit RS, LKG-S (Gruppe 1) und bei den gesunden Probanden (Gruppe 2)

		skelettale Klasse			
Gruppe	Count	I	II	III	Total
	1		3	21	37
2		17	29	24	70
	Total	20	50	61	131

Tabelle 5: Skelettale Konfiguration bei Patienten mit RS, LKG-S (Gruppe 1) und bei den gesunden Probanden (Gruppe 2)

Tabelle 6 auf der nachfolgenden Seite gibt einen Überblick über die Merkmale und Verteilung aller 131 Studienteilnehmer.

		RS, LKG-S n= 61		Gesunde Probanden n= 70	
	n	%	n	%	
Alter					
Mittelwert	11.24	-	12.63	-	
Standardabweichung	3.19	-	3.20	-	
Geschlecht					
Männlich	37	60.66	34	48.57	
Weiblich	24	39.34	36	51.43	
Kraniofaziale Fehlbildung					
LKG einseitig	34	55.74	-	-	
6-11 Jahre	21				
12-18 Jahre	13				
LKG beidseitig	7	11.48	-	-	
6-11 Jahre	4				
12- 18 Jahre	3				
Hart- und/oder Weichgaumenspalte	14	22.95	-	-	
6-11 Jahre	9				
12-18 Jahre	5				
Lippen-/ Kieferspalte	2	3.28	-	-	
6-11 Jahre	0				
12-18 Jahre	2				
RS	4	6.56	-	-	
6-11 Jahre	3				
12-18 Jahre	1				
Spaltseite					
Linke Seite	28	77.70	-	-	
Rechte Seite	8	22.20	-	-	
Altersgruppe					
6-11 Jahre	37	60.66	31	44.28	
12-18 Jahre	24	39.34	39	55.71	

Tabelle 6: Merkmale und Verteilung der Patienten mit RS, LKG-S und der gesunden Probanden

4.2 Gesamt-COHIP-Score bei Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen (RS, LKG-S) und bei gesunden Probanden

Der COHIP-19 Score kann von 0 Punkten bis 76 Punkten variieren.

Umso höher der Gesamt-COHIP-19 Score ist, umso besser ist die MLQ des jeweiligen Patienten zu deuten. Im Durchschnitt lag der Gesamt-COHIP-Score in der Gruppe der Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen bei 57,7 Punkten. In der Gruppe der gesunden Probanden lag der COHIP-Score bei 62,8 Punkten.

COHIP-Score gesamt	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
Patienten mit RS, LKG-S	24	74	57.7	11.6
gesunde Probanden	36	76	62.8	8.3

Tabelle 7: Gesamt-COHIP-Score bei Patienten mit RS, LKG-S und bei den gesunden Probanden

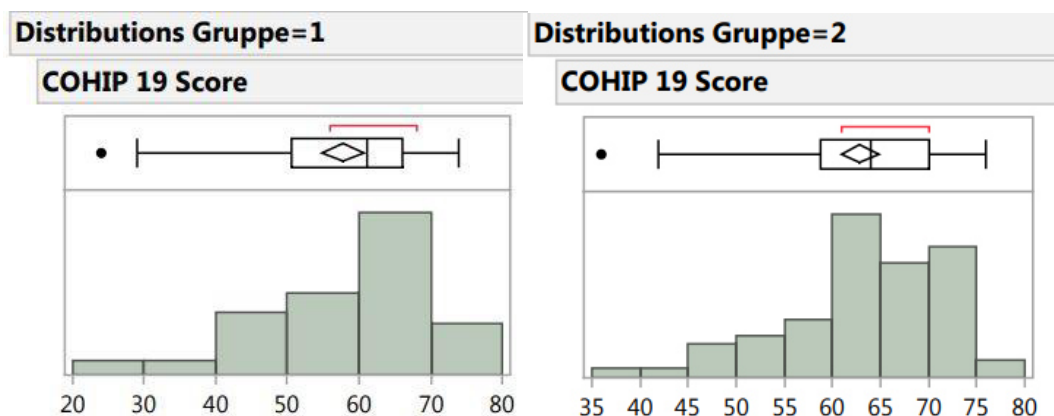


Abbildung 4: Gesamt-COHIP-Score bei Patienten mit RS, LKG-S (Gruppe 1) und bei den gesunden Probanden (Gruppe 2)

4.3. Vergleiche zwischen Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen (RS, LKG-S) und den gesunden Probanden

4.3.1. Vergleich des COHIP- Scores abhängig von der skelettalen Kieferbasenkonfiguration aller Patienten

Die 131 Patienten wurden anhand ihrer skelettalen Kieferbasenkonfiguration in 3 Gruppen unterteilt:

- 20 Patienten mit skelettaler Klasse I
- 50 Patienten mit skelettaler Klasse II
- 61 Patienten mit skelettaler Klasse III

Mittels der einfaktoriellen Analyse wurde überprüft, ob abhängig von der skelettalen Kieferbasenkonfiguration der Patienten unterschiedliche COHIP-Scores auftraten.

Der durchschnittliche COHIP-Score je nach skelettaler Kieferbasenkonfiguration war wie folgt:

- Skelettale Klasse I: 59,9 Punkte
- Skelettale Klasse II: 62,9 Punkte
- Skelettale Klasse III: 58,6 Punkte

Zwischen den skelettalen Kieferbasenkonfigurationen II und III konnte eine statistische Signifikanz von $p=0,03$. festgestellt werden. Alle anderen Vergleiche ergaben keine statistische Signifikanz.

COHIP-Score nach skelettaler Klasse aller 131 Patienten	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung	p-Wert
skelettale Klasse I	36	74	59.9	10.3	p=0,03
skelettale Klasse II	42	76	62.9	8.4	
skelettale Klasse III	24	74	58.6	11.3	

Tabelle 8: COHIP-Score nach skelettaler Kieferbasenkonfiguration aller 131 Patienten

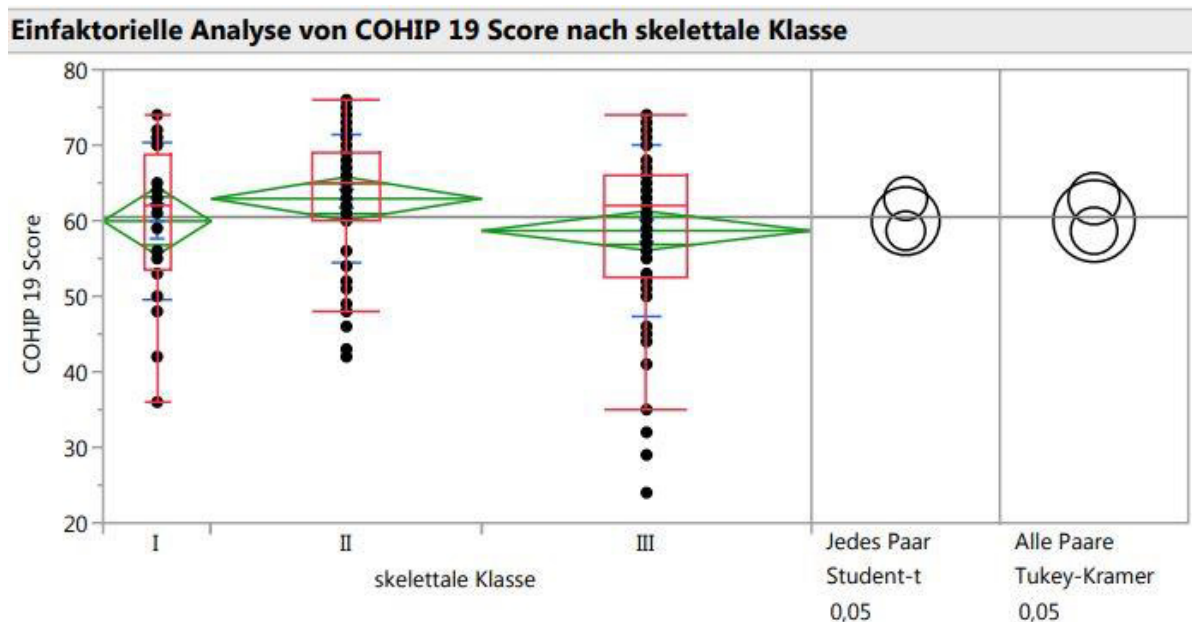


Abbildung 5: COHIP-Score nach skelettaler Kieferbasenkonfiguration aller 131 Patienten

Vergleiche für alle Paare mittels Tukey-Kramer

Liste der sortierten Differenzen

Kategorie	- Kategorie	Differenz	Std.-			p-Wert
			Fehlerdiff.	KI unten	KI oben	
II	III	4,247869	1,944615	0,40012	8,095622	0,0308*
II	I	2,970000	2,696938	-2,36635	8,306354	0,2729
I	III	1,277869	2,626544	-3,91920	6,474934	0,6274

Abbildung 6: Ergebnisse Tukey- Kramer Test anhand skelettaler Klasse aller 131 Patienten

4.3.2. Vergleich des COHIP-Scores von Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen (RS, LKG-S) und gesunden Probanden nach Alter und Geschlecht und je nach Subkategorie des COHIP-G19 Fragebogens

	RS, LKG-S (n = 61)		Gesunde Probanden (n = 70)		F Ratio	P Wert
	Mittelwert	SD	Mittelwert	SD		
COHIP total	57.77	11.66	62.85	8.33	.004	.005*
Subkategorie						
Mundgesundheit/ Wohlergehen total	13.46	3.40	15.27	2.69	.001	.001*
1. Hattest du Zahnschmerzen	3.08	.82	3.26	.75	1.613	.206
2. Hattest du verfärbte Zähne oder Flecken auf deinen Zähnen	2.95	1.26	3.34	.99	3.97	.048*
3. Hattest du festgestellt, dass deine Zähne schief sind oder du Lücken zwischen den Zähnen hast	1.47	1.50	2.20	1.26	9.032	.003*
4. Hattest du einen schlechten Atem	3.09	1.16	3.26	.88	.786	.377
5. Hattest du Zahnfleischbluten	2.85	1.08	3.21	.90	4.39	.04*
Funktion total	12.578	3.06	13.36	2.78	.128	.130
6. Hattest du Schwierigkeiten, wegen deiner Zähne, deines Mundes oder Gesichtes Essen zu essen, das du gerne gegessen hättest	3.26	1.06	3.34	1.12	.010	.919
7. Hattest du wegen deiner Zähne, deines Mundes oder Gesichtes Schwierigkeiten zu schlafen	3.62	.82	3.60	.84	.025	.975
8. Fiel es dir schwer, bestimmte Wörter auszusprechen aufgrund deiner Zähne, deines Mundes oder Gesichtes	2.75	1.30	3.34	.99	8.62	.004*
9. Hattest du wegen deiner Zähne, deines Mundes oder Gesichtes Schwierigkeiten, deine Zähne sauber zu halten	2.93	1.12	3.17	.95	1.71	.193
Sozio-emotionale Aspekte total	31.74	7.65	34.23	5.31	.031	.035
10. Warst du traurig oder betrübt wegen deiner Zähne, deines Mundes oder Gesichtes	3.15	1.21	3.17	1.06	.014	.904
11. Warst du wegen deiner Zähne, deines Mundes oder Gesichtes aufgewühlt und unbehaglich	3.46	.94	3.67	.65	2.29	.132

12. Hattest wegen deiner Zähne, deines Mundes oder Gesichtes vermieden, mit anderen Kindern zu lächeln oder zu lachen	3.24	1.12	3,57	.86	3.52	.063
13. Hattest du das Gefühl gehabt, dass du anders aussiehst aufgrund deiner Zähne, deines Mundes oder Gesichtes	2.75	1.52	3.04	1.42	1.26	.26
14. Warst du besorgt darüber, was andere Leute über deine Zähne, deinen Mund oder dein Gesicht denken	2.23	1.50	2.46	1.41	.80	.37
15. Wurdest du von anderen Kindern gehänselt, schikaniert oder beschimpft aufgrund deiner Zähne, deines Mundes oder Gesichtes	3.28	1.10	3.81	.62	12.20	.00*
16. Hast du die Schule wegen deiner Zähne, deines Mundes oder Gesichtes versäumt	3.69	.74	3.87	.59	2.47	.11
17. Wolltest du vor der Klasse nichts sagen oder auch nicht laut vorlesen aufgrund deiner Zähne, deines Mundes oder Gesichtes	3.77	.53	3.67	.70	.82	.37
18. Warst du selbstsicher wegen deiner Zähne, deines Mundes oder Gesichtes	3.05	1.19	3.53	.91	6.79	.01*
19. Hattest du das Gefühl wegen deiner Zähne, deines Mundes oder Gesichtes gut auszusehen	3.11	1.27	3.43	1.00	2.50	.11

* statistische Signifikanz ($p < 0.05$)

Tabelle 9: Deskriptive Analyse des COHIP-Scores und der Subkategorien der Patienten mit RS,LKG-S und gesunder Probanden (Payer, Krimmel et al. 2022 (62))

Tabelle 9 stellt die deskriptive Analyse des COHIP- Gesamt- Scores und der Scores der Subskalen von Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen (RS, LKG-S) und der gesunden Probanden dar.

Der COHIP-Score von Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen (Mittelwert 57,7 Punkte) versus COHIP-Score von gesunden Probanden (Mittelwert 62,8 Punkte) weist einen statistisch signifikanten Unterschied von $p < 0,01$ auf.

Die Subskala *Mundgesundheit* zeigte einen statistisch signifikant höheren Durchschnittswert ($p < 0,01$) bei den gesunden Probanden (15,2 Punkte) als bei den Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen (13,4 Punkte).

Des Weiteren konnte in der Subskala *Mundgesundheit* ein statistisch signifikanter Unterschied von $p=0,04$ bei Frage 2 (3,3 Punkte) und $p<0,01$ bei Frage 3 (2,2 Punkte) als auch von $p= 0.04$ bei Frage 5 (3,2 Punkte) zugunsten der gesunden Probanden festgestellt werden.

In der Subskala *Funktion* zeigte Frage 8 einen statistisch signifikanten Unterschied von $p<0,01$ zugunsten der gesunden Probanden (3,3 Punkte).

In der Subskala *sozio-emotionale Aspekte* konnte ebenfalls ein statistisch signifikanter Unterschied von $p=<0,01$ bei Frage 15 (3,8 Punkte) und von $p=0,01$ bei Frage 18 (3,5 Punkte) zugunsten der gesunden Probanden festgestellt werden.

	Altersgruppe		<i>F Ratio</i>	<i>P Wert</i>	Geschlecht		<i>F Ratio</i>	<i>P Wert</i>
	6-11 J (n=37)	12-18 J (n=24)			männlich (n=37)	weiblich (n=24)		
	<i>Mittelwert (SD)</i>	<i>Mittelwert (SD)</i>			<i>Mittelwert (SD)</i>	<i>Mittelwert (SD)</i>		
RS, LKG-S								
COHIP	61.10	52.62	8.687	.005*	56.24	60.13	1.630	.207
total	(10.41)	(11.82)			(12.12)	(10.74)		
Subkategorie								
Mundgesundheit/ Wohlbefinden	13.89 (3.21)	12.79 (3.66)	1.530	.221	13.19 (3.32)	13.88 (3.58)	.585	.447
Funktion	12.92 (2.91)	12.04 (3.28)	1.198	.278	12,43 (3.13)	12,79 (3.01)	.198	.658
Sozio-emotionale Aspekte	34.30 (6.45)	27.79 (7.79)	12.545	.001*	30,62 (8.06)	33,46 (6.78)	2.035	.159
Gesunde Probanden								
COHIP	64.55	61.51	2.333	.131	61.88	63.78	.902	.345
total	(9.11)	(7.51)			(9.29)	(7.33)		
Subkategorie								
Mundgesundheit/ Wohlergehen	15.87 (2.67)	14.79 (2.65)	2.834	.097	15.50 (2.50)	14.06 (2.88)	.473	.494
Funktion	13.61 (3.18)	13.15 (2.44)	.466	.497	13.03 (3.17)	13.67 (2.37)	.916	.342
Sozio-emotionale Aspekte	35.06 (6.03)	33.56 (4.63)	1.388	.243	33.35 (5.81)	35.06 (4.72)	1.820	.182

* statistische Signifikanz ($p < 0.05$)

Tabelle 10: Deskriptive Analyse des COHIP-Scores und der Subkategorien nach Altersgruppen und Geschlecht (Payer, Krimmel et al. 2022 (62))

Tabelle 10 stellt die deskriptive Analyse des COHIP- Gesamt- Scores und der Subskalen-Scores der Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen (RS, LKG-S) und der gesunden Probanden, aufgeteilt nach Geschlecht und Altersgruppe dar.

Der Gesamt-COHIP-Score der Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen bei den 6- bis 11-Jährigen (Mittelwert 61,1 Punkte) war statistisch signifikant höher ($p < 0,01$) als der Gesamt-COHIP-Score der 12- bis 18-Jährigen (Mittelwert 52,6 Punkte).

Die Werte in der Subskala *sozio-emotionale Aspekte* bei den Patienten mit kraniofazialen Anomalien zeigten in der Gruppe der 6- bis 11-Jährigen (34,3 Punkte) einen statistisch signifikant höheren Wert ($p < 0,01$) als in der Gruppe der 12- bis 18-Jährigen (27,7 Punkte).

Hinsichtlich der Altersverteilung bei den Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen als auch bei den gesunden Probanden, hatte die Gruppe der 12- bis 18-Jährigen sowohl einen niedrigeren Gesamt-COHIP-Score, als auch niedrigere Scores in den Subkategorien im Vergleich zu den 6- bis 11-Jährigen. Es konnte kein statistisch signifikanter Unterschied festgestellt werden.

In beiden Gruppen zeigten die männlichen Patienten einen niedrigeren Gesamt-COHIP-Score als auch kleinere Scores in den Subkategorien als die weiblichen Patienten. Es konnte kein statistisch signifikanter Unterschied festgestellt werden.

4.3.3. Verlässlichkeitsanalyse des COHIP- G19 Fragebogens

Die Test-Retest Reliabilität des deutschen COHIP-19 Fragebogens wies einen Interklassenkorrelationskoeffizienten von ICC= 121 auf.

Der Cronbach's Alpha Koeffizient für den COHIP- G19 Fragebogen von Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen (RS, LKG-S) und der gesunden Probanden ist in Tabelle 6 dargestellt.

Die interne Konsistenz wies für fast alle Subkategorien des COHIP-G19 Fragebogens gute Werte auf, bis auf die unzureichenden Werte der Subkategorien *Funktion* (0.37) und *sozio-emotionale Aspekte* (0.48) bei den gesunden Probanden.

Der Test für die Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen (RS, LKG-S) schien eine bessere Zuverlässigkeit des COHIP-G19 Fragebogens zu erzielen als für die gesunden Probanden.

Alle Cronbach's Alpha Werte waren bei den Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen höher, mit Ausnahme der Subskala *Mundgesundheit* (RS, LKG-S= 0.52; Gesunde Probanden= 0.55)

	Cronbach's alpha (n = 131)		
	Anzahl der Fragen	RS, LKG-S (n = 61)	Gesunde Probanden (n = 70)
COHIP total	19	0.62	0.57
Subkategorie			
Mundgesundheit/ Wohlbefinden	5	0.52	0.55
Funktion	4	0.50	0.37
Sozio-emotionale Aspekte	10	0.59	0.48

Tabelle 11: Cronbach's Alpha Werte für Patienten mit RS,LKG-S und gesunder Probanden für den COHIP-Score und den Score der Subkategorien (Payer, Krimmel et al. 2022 (62))

4.4. Ergebnisse bei den Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen (RS, LKG-S)

4.4.1. COHIP-Score in Abhängigkeit des Alters

Die Gruppe der Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen (RS, LKG-S) bestand insgesamt aus 61 Patienten, davon waren 37 Patienten zwischen 6 und 11 Jahre alt und 24 Patienten zwischen 12 und 18 Jahre alt.

Mittels der einfaktoriellen Analyse wurde überprüft, ob abhängig vom Alter der Patienten unterschiedliche COHIP-Scores auftraten.

Die Durchschnittswerte des COHIP-Scores lagen bei den 6- bis 11-Jährigen bei 61,1 Punkten und bei den 12- bis 18-Jährigen bei 52,6 Punkten.

Die Signifikanz lag bei $p < 0,01$.

Somit ist ein statistisch signifikanter Unterschied bezüglich des COHIP-Scores abhängig vom Alter bei den Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen festzustellen.

COHIP-Score nach Altersgruppe bei RS, LKG-S	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung	p-Wert
6-11 Jahre	29	74	61.1	10.4	p<0,01
12-18 Jahre	24	68	52.6	11.8	

Tabelle 12: COHIP-Score nach Alter bei Patienten mit RS, LKG-S

Einfaktorielle Analyse von COHIP 19 Score nach Altersgruppe

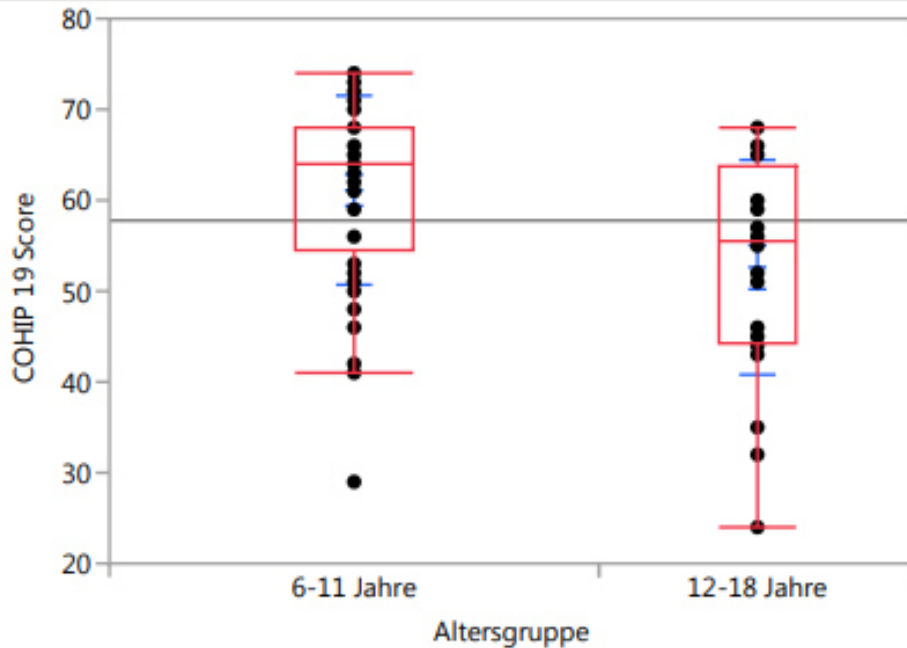


Abbildung 7: COHIP-Score nach Alter bei Patienten mit RS, LKG-S

4.4.2. COHIP-Score in Abhängigkeit des Geschlechts

Die Gruppe der Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen beinhaltete 37 männliche und 24 weibliche Patienten.

Mittels der einfaktoriellen Analyse wurde überprüft, ob abhängig vom Geschlecht der Patienten unterschiedliche COHIP-Scores auftraten.

Die Durchschnittswerte des COHIP-Scores lagen bei den männlichen Patienten bei 56,2 Punkten und bei den weiblichen Patienten bei 60,1 Punkten.

Die Signifikanz lag bei $p=0,20$.

Somit ist kein statistisch signifikanter Unterschied bezüglich des COHIP-Scores abhängig vom Geschlecht der Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen festzustellen.

COHIP-Score nach Geschlecht bei RS, LKG-S	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung	p-Wert
männlich	24	72	56.2	12.1	p= 0,20
weiblich	35	74	60.1	10.7	

Tabelle 13: COHIP-Score nach Geschlecht bei Patienten mit RS, LKG-S

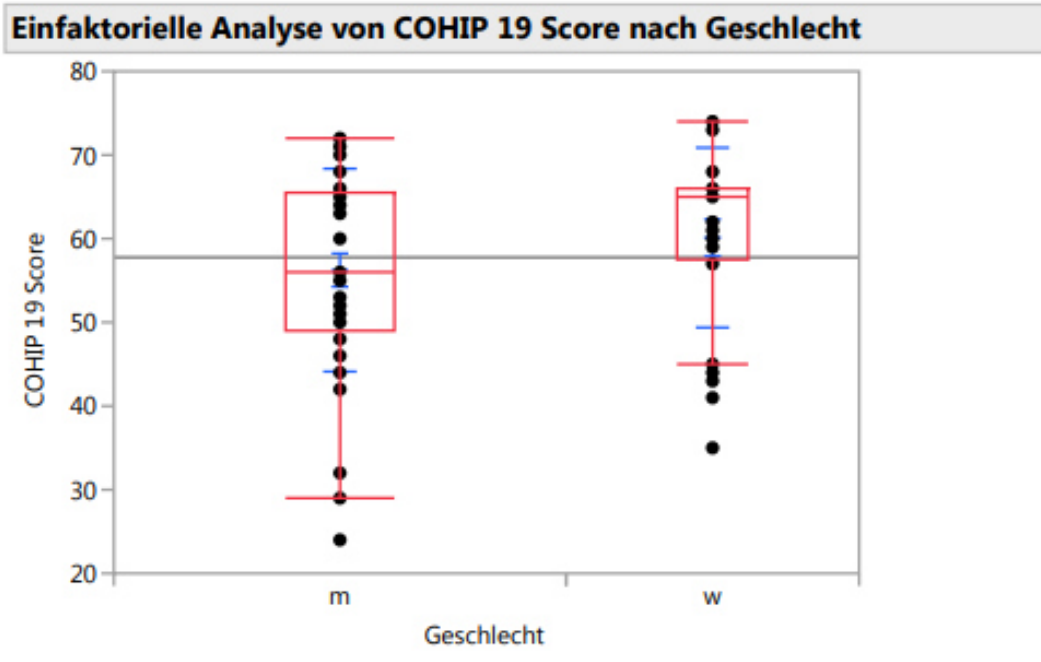


Abbildung 8: COHIP-Score nach Geschlecht bei Patienten mit RS, LKG-S

4.4.3. COHIP-Score in Abhängigkeit von Alter und Geschlecht

Die 61 Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen wurden nach Alter und Geschlecht wie folgt unterteilt:

- 25 männliche Patienten zwischen 6 und 11 Jahre
- 12 weibliche Patienten zwischen 6 und 11 Jahre
- 12 männliche Patienten zwischen 12 und 18 Jahre
- 12 weibliche Patienten zwischen 12 und 18 Jahre

Die Durchschnittswerte des COHIP-Scores lagen bei:

- männliche Patienten zwischen 6 und 11 Jahre: 59,4 Punkte
- weibliche Patienten zwischen 6 und 11 Jahre: 64,5 Punkte
- männliche Patienten zwischen 12 und 18 Jahre: 49,5 Punkte
- weibliche Patienten zwischen 12 und 18 Jahre: 55,7 Punkte

Mittels der Varianzanalyse wurde überprüft, ob in den dargestellten Gruppen abhängig von Alter und Geschlecht unterschiedliche COHIP-Scores auftraten.

Die Signifikanz lag bei $p < 0,01$.

Anhand des Tukey- Kramer Tests wurde ein signifikanter Unterschied $p < 0,01$ zwischen den 6- bis 11-jährigen weiblichen Patienten und den 12- bis 18-jährigen männlichen Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen festgestellt.

Alle anderen Vergleiche zwischen den jeweiligen Gruppen je nach Alter und Geschlecht ergaben keine statistischen Signifikanzen.

COHIP-Score nach Alter und Geschlecht bei Patienten mit RS, LKG-S	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung	p-Wert
männlich 6-11 Jahre	29	72	59.4	10.8	p<0,01
weiblich 6-11 Jahre	41	74	64.5	8.8	
männlich 12-18 Jahre	24	68	49.5	12.2	
weiblich 12-18 Jahre	35	66	55.7	10.9	

Tabelle 14: COHIP-Score nach Alter und Geschlecht bei Patienten mit RS, LKG-S

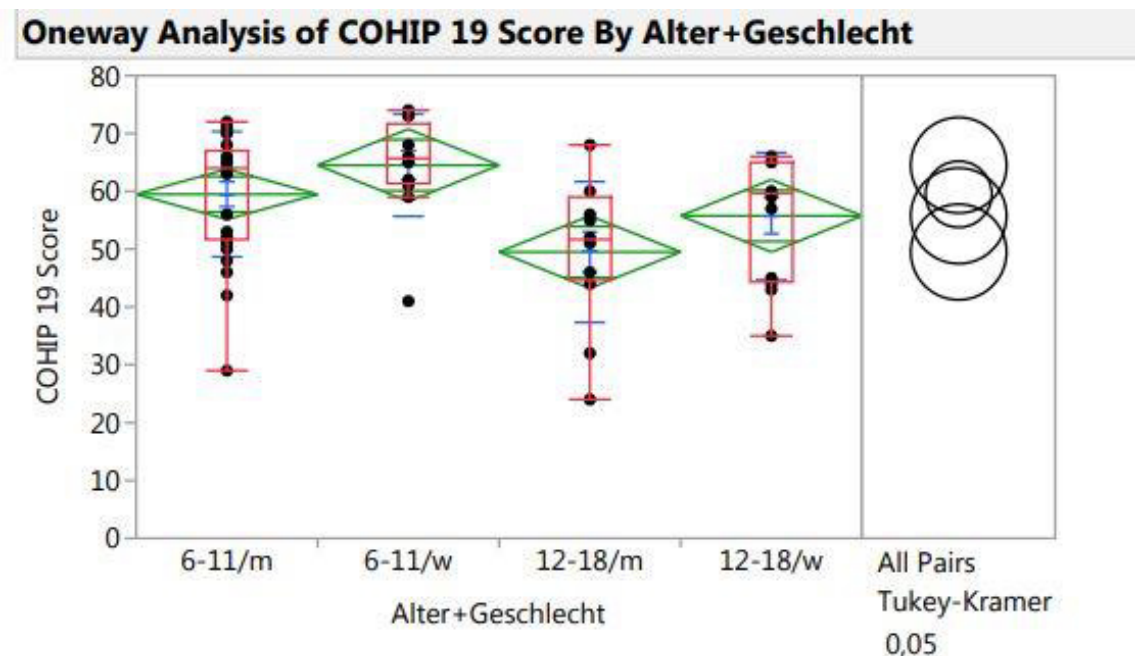


Abbildung 9: COHIP-Score nach Alter und Geschlecht bei Patienten mit RS, LKG-S

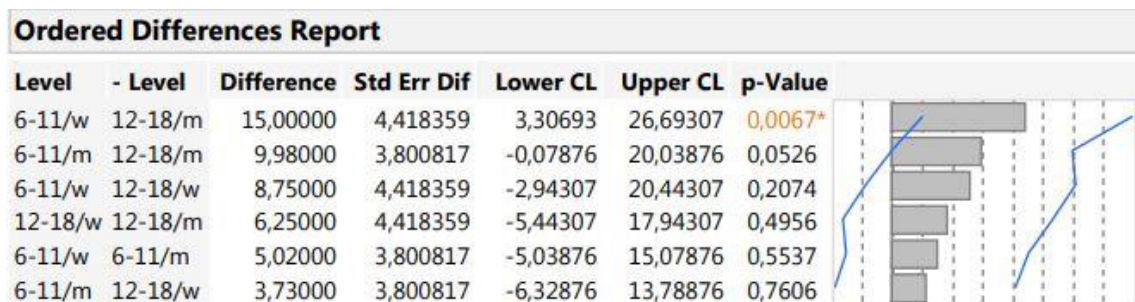


Abbildung 10: Ergebnisse Tukey- Kramer Test bei Patienten mit RS, LKG-S nach Alter und Geschlecht

4.4.4. COHIP-Score in Abhängigkeit der kraniofazialen Anomalie

Die Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen wurden abhängig von ihrer kraniofazialen Anomalie wie folgt unterteilt:

- 34 Patienten mit LKG einseitig
- 7 Patienten mit LKG beidseitig
- 14 Patienten mit einer Hart- und/oder Weichgaumenspalte
- 2 Patienten mit einer Kieferspalte einseitig
- 4 Patienten mit RS

Mittels der einfaktoriellen Analyse wurde überprüft, ob abhängig von der Diagnose der Patienten unterschiedliche COHIP-Scores auftraten.

Die Durchschnittswerte des COHIP-Scores lagen bei den oben genannten Patienten wie folgt:

- LKG einseitig: 57,4 Punkte
- LKG beidseitig: 54,5 Punkte
- Hart- und/oder Weichgaumenspalte: 60,3 Punkte
- Kieferspalte einseitig: 60,5 Punkte
- PRS: 56,0 Punkte

Die Signifikanz lag bei $p=0,85$.

Somit ist kein statistisch signifikanter Unterschied bezüglich des COHIP-Scores abhängig von der Diagnose bei den Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen festzustellen.

Mit Hilfe des Tukey- Kramer Tests wurde anschließend überprüft, zwischen welchen Gruppen genau sich statistisch signifikante Unterschiede ergaben. Alle Vergleiche zwischen den jeweiligen Gruppen je nach Diagnose ergaben keine statistischen Signifikanzen.

COHIP-Score nach kraniofazialer Anomalie bei Patienten mit RS, LKG-S	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung	p-Wert
LKG einseitig	29	73	57.4	11.5	p=0,85
LKG beidseitig	24	71	54.5	18.0	
PRS	48	66	56	8.4	
Hart- und/oder Weichgaumenspalte	42	74	60.3	10.2	
Kieferspalte einseitig	56	65	60.5	6.3	

Tabelle 15: COHIP-Score nach kraniofazialer Anomalie (RS, LKG-S)

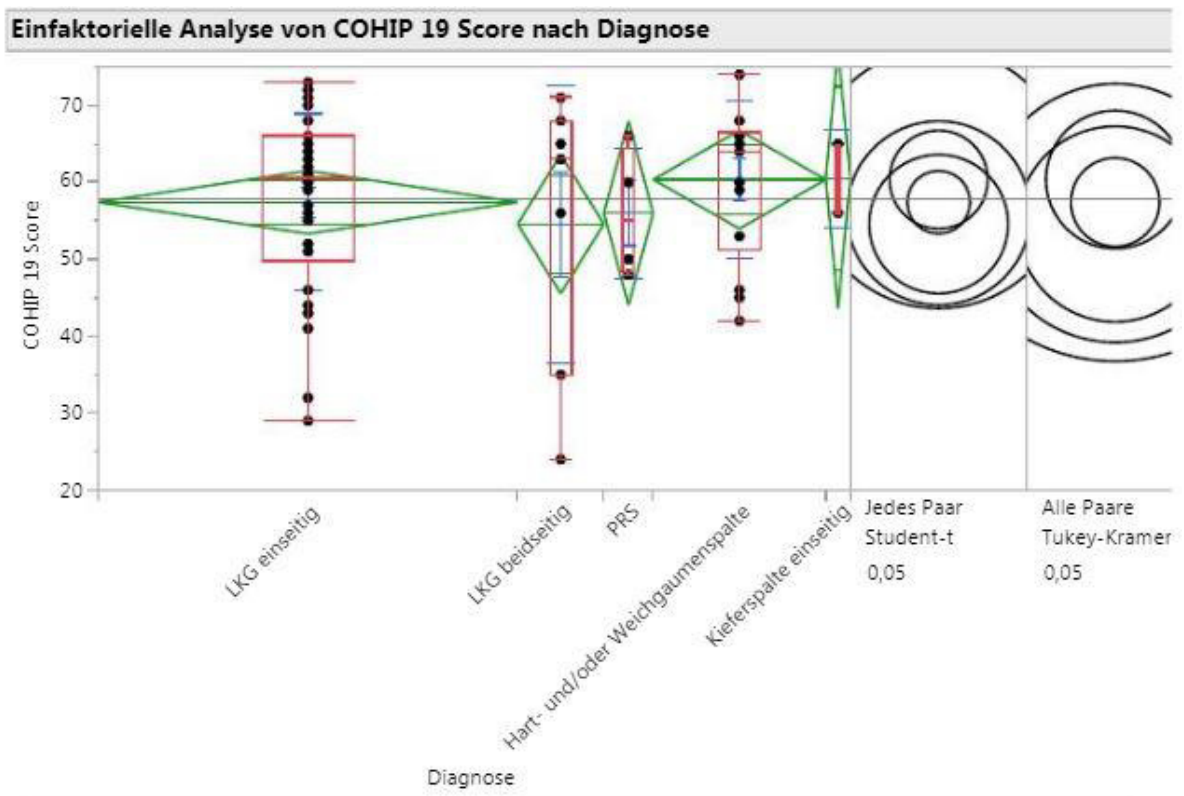


Abbildung 11: COHIP-Score nach kraniofazialer Anomalie (RS, LKG-S)

4.4.5. COHIP-Score in Abhängigkeit der skelettalen Kieferbasenkonfiguration

In der Gruppe der Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen hatten 3 Patienten eine skelettale Klasse I, 21 Patienten eine skelettale Klasse II und 37 Patienten eine skelettale Klasse III.

Mittels der einfaktoriellen Analyse wurde überprüft, ob abhängig von der skelettalen Kieferbasenkonfiguration der Patienten unterschiedliche COHIP-Scores auftraten.

Die Durchschnittswerte des COHIP-Scores lagen bei der skelettalen Klasse I bei 52,3 Punkten, bei der skelettalen Klasse II bei 61,2 Punkten, bei der skelettalen Klasse III bei 56,2 Punkten. Die Signifikanz lag bei $p=0,21$. Somit ist kein statistisch signifikanter Unterschied bezüglich des COHIP-Scores abhängig von den verschiedenen skelettalen Kieferbasenkonfigurationen zwischen den Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen festzustellen. Zu beachten ist, dass nur 3 Patienten eine skelettale Klasse I hatten und das aufgrund der geringen Beobachtung kein signifikanter Unterschied festgestellt werden kann.

COHIP-Score nach skelettaler Klasse bei Patienten mit RS, LKG-S	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung	p-Wert
skelettale Klasse I	42	59	52.3	6.6	p=0,21
skelettale Klasse II	43	74	61.2	2.5	
skelettale Klasse III	24	74	56.2	1.9	

Tabelle 16: COHIP-Score nach skelettaler Kieferbasenkonfiguration bei Patienten mit RS, LKG-S

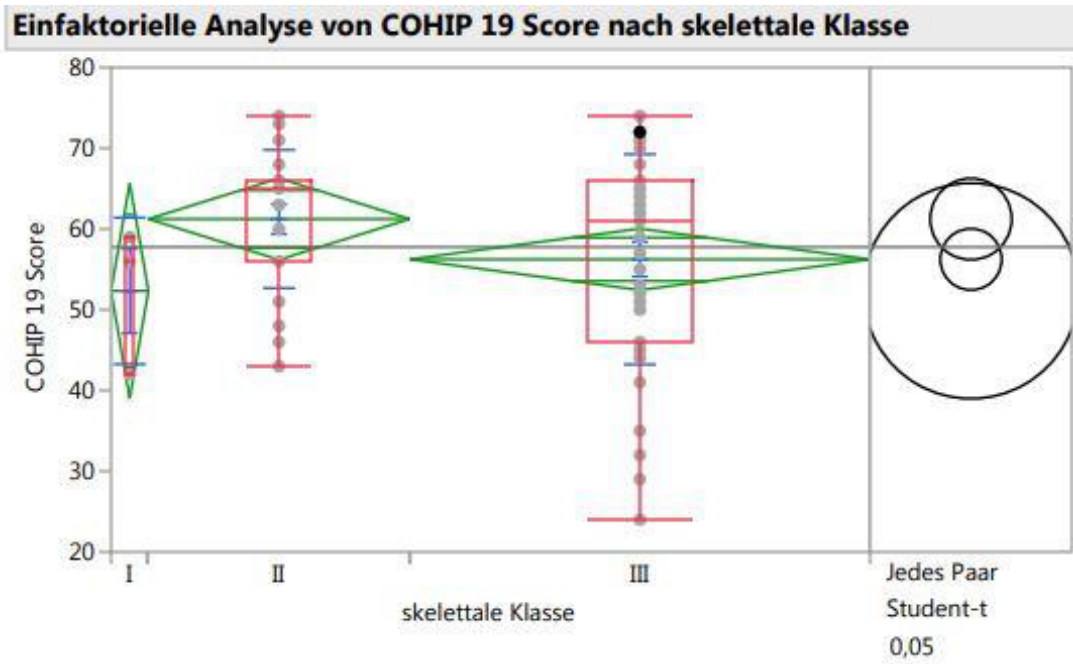


Abbildung 12: COHIP-Score nach skelettaler Kieferbasenkonfiguration bei Patienten mit RS, LKG-S

4.5. Ergebnisse in der Gruppe der gesunden Probanden

4.5.1. COHIP-Score in Abhängigkeit des Alters

Die Referenzgruppe bestand insgesamt aus 70 gesunden Probanden, davon waren 31 Patienten zwischen 6 und 11 Jahre alt und 39 Patienten zwischen 12 und 18 Jahre alt. Mittels der einfaktoriellen Analyse wurde überprüft, ob abhängig vom Alter der Probanden unterschiedliche COHIP-Scores auftraten.

Die Durchschnittswerte des COHIP-Scores lagen bei den 6- bis 11-Jährigen bei 64,5 Punkten und bei den 12- bis 18-Jährigen bei 61,5 Punkten.

Die Signifikanz lag bei $p=0,14$.

Somit ist kein statistisch signifikanter Unterschied bezüglich des COHIP-Scores abhängig vom Alter bei den gesunden Probanden festzustellen.

COHIP-Score nach Altersgruppe bei gesunden Probanden	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung	p-Wert
6-11 Jahre	36	76	64.5	9.1	p=0,14
12-18 Jahre	42	74	61.5	7.5	

Tabelle 17: COHIP-Score nach Alter bei den gesunden Probanden

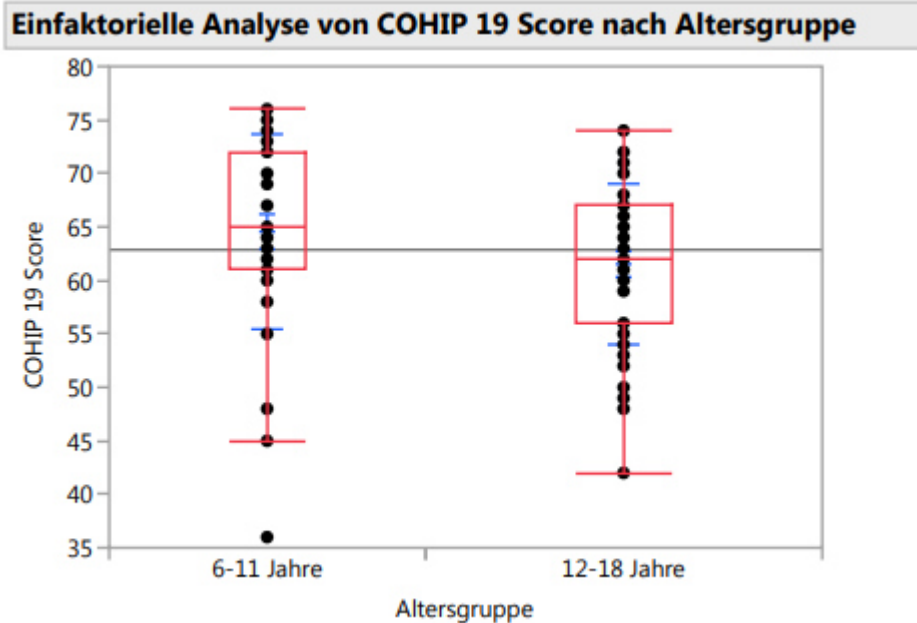


Abbildung 13: COHIP-Score nach Alter bei den gesunden Probanden

4.5.2. COHIP-Score in Abhängigkeit des Geschlechts

Die Gruppe der gesunden Probanden umfasste 34 männliche und 36 weibliche Patienten.

Mittels der einfaktoriellen Analyse wurde überprüft, ob abhängig vom Geschlecht der Probanden unterschiedliche COHIP-Scores auftraten.

Die Durchschnittswerte des COHIP-Scores lagen bei den männlichen Probanden bei 61,8 Punkten und bei den weiblichen Probanden bei 63,7 Punkten.

Die Signifikanz lag bei $p=0,35$.

Somit ist kein statistisch signifikanter Unterschied bezüglich des COHIP-Scores abhängig vom Geschlecht bei den gesunden Probanden festzustellen.

COHIP-Score nach Geschlecht bei gesunden Probanden	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung	p-Wert
männlich	36	74	61.8	9.2	p=0,35
weiblich	48	76	63.7	7.3	

Tabelle 18: COHIP-Score nach Geschlecht bei den gesunden Probanden

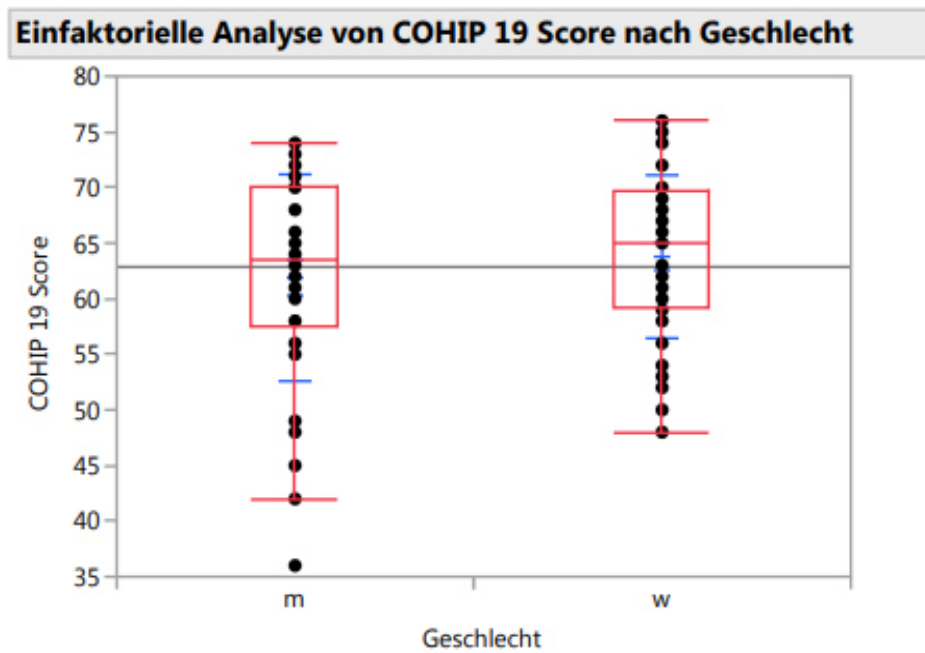


Abbildung 14: COHIP-Score nach Geschlecht bei den gesunden Probanden

4.5.3. COHIP-Score in Abhängigkeit von Alter und Geschlecht

Die 70 gesunden Probanden wurden nach Alter und Geschlecht wie folgt unterteilt:

- 17 männliche Probanden zwischen 6 und 11 Jahre
- 14 weibliche Probanden zwischen 6 und 11 Jahre
- 17 männliche Probanden zwischen 12 und 18 Jahre
- 22 weibliche Probanden zwischen 12 und 18 Jahre

Die Durchschnittswerte des COHIP-Scores lagen bei:

- männliche Probanden zwischen 6 und 11 Jahre: 63,3 Punkte
- weibliche Probanden zwischen 6 und 11 Jahre: 66,0 Punkte
- männliche Probanden zwischen 12 und 18 Jahre: 60,4 Punkte
- weibliche Probanden zwischen 12 und 18 Jahre: 62,3 Punkte

Mittels der Varianzanalyse wurde überprüft, ob in den jeweils unterschiedlichen Gruppen abhängig von Alter und Geschlecht abweichende COHIP-Scores auftraten.

Die Signifikanz lag bei $p = 0,31$. Mit Hilfe des Tukey- Kramer Tests wurde anschließend überprüft, zwischen welchen Gruppen genau sich statistisch signifikante Unterschiede ergeben.

Alle Vergleiche zwischen den jeweiligen Gruppen je nach Alter und Geschlecht ergaben keine statistischen Signifikanzen.

COHIP-Score nach Alter und Geschlecht bei gesunden Probanden	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung	p-Wert
männlich 6-11 Jahre	36	74	63.3	10.3	p= 0,31
weiblich 6-11 Jahre	48	76	66.0	7.4	
männlich 12-18 Jahre	42	72	60.4	8.1	
weiblich 12-18 Jahre	50	74	62.3	7.0	

Tabelle 19: COHIP-Score nach Alter und Geschlecht bei den gesunden Probanden

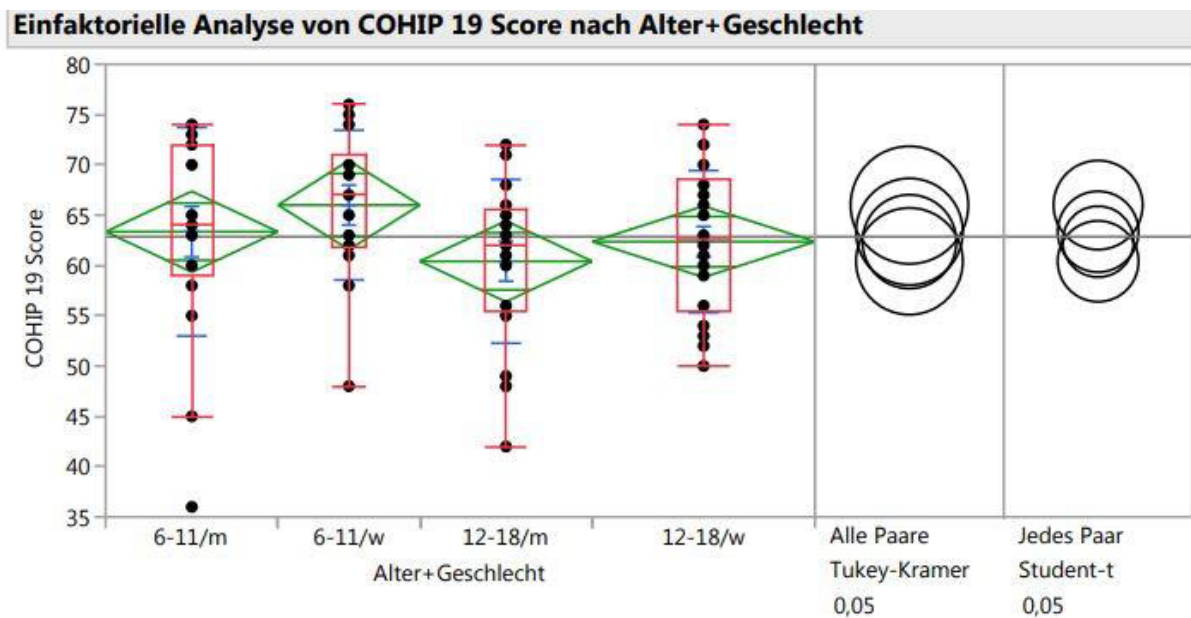


Abbildung 15: COHIP-Score nach Alter und Geschlecht bei den gesunden Probanden

Vergleiche für alle Paare mittels Tukey-Kramer

Kategorie	- Kategorie	Differenz	Std.- Fehlerdiff.	KI unten	KI oben	p-Wert
6-11/w	12-18/m	5,588235	2,995623	-0,39272	11,56919	0,0666
6-11/w	12-18/w	3,636364	2,837728	-2,02934	9,30207	0,2045
6-11/m	12-18/m	2,941176	2,846986	-2,74302	8,62537	0,3053
6-11/w	6-11/m	2,647059	2,995623	-3,33390	8,62801	0,3801
12-18/w	12-18/m	1,951872	2,680349	-3,39962	7,30336	0,4691
6-11/m	12-18/w	0,989305	2,680349	-4,36218	6,34079	0,7132

Abbildung 16: Ergebnisse Tukey- Kramer Test bei gesunden Probanden nach Alter und Geschlecht

4.5.4. COHIP-Score in Abhängigkeit der skelettalen Kieferbasenkonfiguration

In der Referenzgruppe hatten 17 Probanden eine skelettale Klasse I, 29 Probanden eine skelettale Klasse II und 24 Probanden eine skelettale Klasse III. Mittels der einfaktoriellen Analyse wurde überprüft, ob abhängig von der skelettalen Kieferbasenkonfiguration der Probanden unterschiedliche COHIP-Scores auftraten. Die Durchschnittswerte des COHIP-Scores lagen bei der skelettalen Klasse I bei 61,2 Punkten, bei der skelettalen Klasse II bei 64,1 Punkten, bei der skelettalen Klasse III bei 62,4 Punkten. Die Signifikanz lag bei $p=0,51$. Somit ist kein statistisch signifikanter Unterschied bezüglich des COHIP-Scores abhängig von den verschiedenen skelettalen Kieferbasenkonfigurationen zwischen den gesunden Probanden festzustellen.

COHIP-Score nach skelettaler Klasse bei gesunden Probanden	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung	p-Wert
skelettale Klasse I	36	74	61.2	10.2	p=0,51
skelettale Klasse II	42	76	64.1	8.3	
skelettale Klasse III	45	73	62.4	6.8	

Tabelle 20: COHIP-Score nach skelettaler Kieferbasenkonfiguration bei den gesunden Probanden

Oneway Analysis of COHIP 19 Score By skelettale Klasse

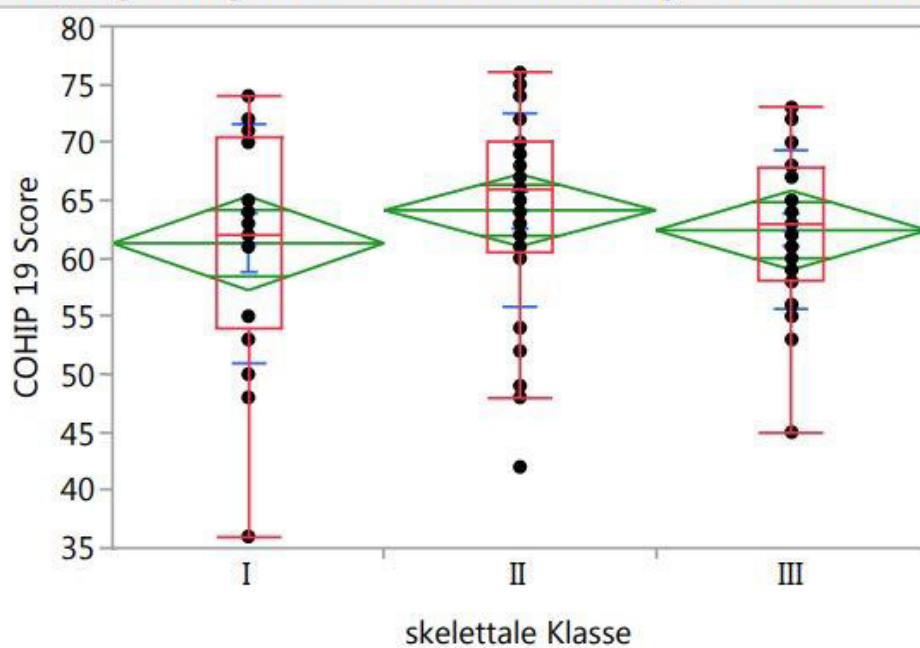


Abbildung 17: COHIP-Score nach skelettaler Kieferbasenkonfiguration bei den gesunden Probanden

5 Diskussion

In der vorliegenden Arbeit wurde mit Hilfe von 131 kieferorthopädischen Patienten des Universitätsklinikums Tübingen, über einen Zeitraum von 8 Monaten anhand des COHIP-G19 Fragebogens untersucht, wie sich die Qualität ihrer oralen Gesundheit darstellt und ob damit verbunden Beeinträchtigungen in ihrem alltäglichen Leben auftreten. In die Studie flossen die Daten von 60 weiblichen und 71 männlichen gesunden Probanden als auch von Patienten mit einer RS oder mit LKG-S ein. Der Altersdurchschnitt lag bei 11,9 Jahren.

Ähnliche Studien auf diesem Gebiet wurden bereits mit kleineren (63, 64) oder einer vergleichbaren Anzahl bzw. ähnlichem Alter der Probanden durchgeführt und publiziert (65, 66). Somit ist davon auszugehen, dass auch der vorliegende Datenumfang belastbare Resultate zu liefern vermag.

Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen eine signifikant niedrigere MLQ bei Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen, obwohl sie eine kieferorthopädische Therapie erhielten, im Vergleich zu den gesunden Probanden.

Dies zeigte sich in einem statistisch signifikant höheren COHIP-Gesamtscore in der Gruppe der gesunden Probanden. Somit ist die erste Nullhypothese widerlegt.

Nur wenige Studien zur Erfassung der MLQ wurden veröffentlicht, bei denen ein COHIP-Fragebogen bei Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen oder zumindest mit LKG-S verwendet wurde. Die Resultate dieser Arbeit stimmen mit denen von Aravena et al., Ali et al., Wilson-Genderson und Ward et al. bezogen auf eine Population arabischer, amerikanischer und chilenischer Kinder mit LKG-Spalten überein (54, 67–69). Die oben genannten Studien verglichen ebenfalls mittels COHIP- Fragebögen die OHRQoL bei Patienten mit LKG-S und einer gesunden Kontrollgruppe. Die Probandenanzahl lag zwischen 145 und 225 Patienten insgesamt mit einem Altersdurchschnitt von 11,9 Jahren. Aravena et al. fanden ähnliche Ergebnisse bezüglich der OHRQoL sowohl bei den Patienten mit LKG-S als auch bei der Kontrollgruppe, während die Studien von Ali et al. und

Wilson-Genderson und Ward et al. zeigten, dass Patienten mit LKG-S eine signifikant niedrigere OHRQoL haben als die Kontrollgruppe. Bezüglich Alter und Geschlecht fanden sie keine statistisch signifikanten Unterschiede.

Aufgrund der Heterogenität der aktuellen Studienlage und somit der unterschiedlichen Studienmethoden, Stichprobengrößen, Probandenzusammensetzung und Standardisierung ist es schwierig, die Ergebnisse der verschiedenen veröffentlichten Studien zu vergleichen.

Antonarakis et al. bewerteten in einem systematischen Review die MLQ von nicht-syndromalen Patienten mit LKG-Spalten im Vergleich zu gesunden Kontrollgruppen von Kindern und Erwachsenen. Aus insgesamt 1033 Studien wurden nach bestimmten Kriterien 3 Studien (Foo et al. 2012, Ward et al. 2013 und Wogelius et al. 2009) zur genaueren Analyse der MLQ herausgefiltert. Insgesamt wurden in den 3 Studien 199 LKG-S Patienten und 4496 gesunde Patienten im Alter zwischen 8 und 65 Jahre mit unterschiedlichen Fragebögen befragt. Zum Einsatz kamen bei Foo et al. der OHIP-14 Fragebogen, bei Ward et al. der COHIP-38 Fragebogen und bei Wogelius et al. der CPQ 8-10 und der CPQ 11-14 Fragebogen. In den Studien von Foo et al. und Ward et al. war die MLQ bei den Patienten mit LKG-Spalten signifikant niedriger als die der Kontrollgruppe. Weiterhin konnte kein signifikanter Unterschied bezogen auf Alter und Geschlecht gefunden werden, allerdings gab es eine signifikante Differenz in den Subkategorien funktionelles und sozio-emotionales Wohlbefinden in der LKG-S Gruppe. Trotz therapeutischer Maßnahmen bei LKG-S Patienten ließen sich nicht komplett alle Faktoren die zu einer schlechteren MLQ beitragen beseitigen (70).

Der Unterschied im COHIP Score zwischen Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen und den gesunden Probanden betrug für die meisten Untersuchungen 6-12% (Ali et al. (69), Wilson-Genderson und Ward et al. (54,68), Review von Antonarakis et al. (70)) bei einer unterschiedlichen Anzahl an Fragen in den diversen verwendeten Fragebögen (z.B. COHIP 19 versus COHIP 38). Hierbei handelt es sich um einen mäßigen, aber signifikanten Unterschied im COHIP-Score zwischen Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen und gesunden Probanden.

Unsere Studie kommt zu ähnlichen Ergebnissen wie die von Foo et al. und Ward et al. und zeigt, dass die gesunden Probanden eine signifikant bessere Gesamt-MLQ, sowie auch in den Subkategorien funktionelles und sozio-emotionales Wohlbefinden im Vergleich zur Gruppe mit kraniofazialen Fehlbildungen aufweist. Ähnlich ist auch, dass zwischen weiblichen und männlichen Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen keine signifikanten Unterschiede bezüglich der MLQ festzustellen sind, jedoch männliche Patienten mit einer kraniofazialen Fehlbildung eine signifikant geringere MLQ als männliche Patienten aus der gesunden Kontrollgruppe hatten.

In dieser Studie zeigte sich in der Subskala *Mundgesundheit* bei den Patienten mit einer kraniofazialen Fehlbildung ein signifikant niedrigerer Gesamt- COHIP-Score von 2 Punkten. Insbesondere bei der Frage nach verfärbten Zähnen, schiefen oder lückigen Zähnen und Zahnfleischbluten wiesen die Patienten mit einer kraniofazialen Anomalie eine niedrigere MLQ auf.

Stelzle et al. konnten in ihrer Studie von 2017 die statistisch signifikante Korrelation zwischen gingivaler Ästhetik und MLQ bei Patienten mit LKG-Spalten zeigen. Sie untersuchten insgesamt 36 Patienten mit uni- oder bilateralen LKG-Spalten nach sekundärer oder tertiärer Spaltosteoplastik oder nach Implantation im Spaltbereich. Zur Ermittlung der MLQ wurde der OHIP-G14 Fragebogen und der Clinical esthetic score verwendet. Die besten MLQ Werte erzielten die LKG-S Patienten bei welchen eigene Zähne in den Spaltbereich eingeordnet werden konnten, gefolgt von den Patienten mit Implantat- oder prothetischen Versorgungen im Spaltbereich (71). Dieses Ergebnis steht im Einklang mit den Resultaten dieser Studie. Dies wiederum zeigt, wie wichtig es für das Wohlbefinden ist und auch im Hinblick auf die MLQ des Patienten, eigene Zähne zu erhalten, einzustellen und dies im interdisziplinären Behandlungskonzept zu berücksichtigen.

In Bezug auf das funktionelle Wohlbefinden (Subskala *Funktion*) wurde bei den Patienten mit einer kraniofazialen Fehlbildung ein statistisch signifikant niedrigerer COHIP-Score bei der Beantwortung der Fragen zur Aussprache und Schwierigkeiten beim Sprechen bestimmter Wörter festgestellt.

Diese Ergebnisse stimmen mit denen aus Studien von Chetpakdeechit et al. und Aravena et al. überein. Chetpakdeechit et al. führten mit 12 LKG-S Patienten ein ausführliches Interview zum äußeren Erscheinungsbild, zu Problemen mit der Sprache, Depressionen und Ängste durch das „Anders-Sein“, gefolgt von Mangel an Anerkennung und fehlendem Selbstbewusstsein. Sie fanden heraus, dass diese Patienten umso mehr Selbstbewusstsein entwickelten, desto mehr Anerkennung sie von anderen bekamen und in Folge umso besser ihr Sozialleben bewältigten. Aravena et al. bestätigten eine niedrigere MLQ bei LKG-S Patienten bedingt durch eine unklare Sprache oder das nicht verstanden werden durch andere (67, 72).

Diese Tatsache beruht häufig auf das Vorhandensein einer Gaumenspalte, da der integrale Gaumen sehr wichtig für die Aussprache und Betonung bestimmter Klänge verantwortlich ist. Liegt eine velopharyngeale Insuffizienz vor, die dadurch gekennzeichnet ist, dass der weiche Gaumen keinen Verschluss zwischen Mund und Nasenhöhle bietet, hat der betroffene Patient eine starke hypernasale Resonanz und Aussprache. Um einen ausreichenden Verschluss zu gewährleisten und das Sprechtraining in jungen Jahren zu ermöglichen, wird gemäß dem interdisziplinären Tübinger Therapiekonzept der Gaumen so früh wie möglich chirurgisch geschlossen. Außerdem ist für eine erfolgreiche myofunktionelle Rehabilitation die Betreuung und Begleitung durch einen Logopäden notwendig (73). Diese hypernasale Resonanz kann sogar psychische und soziale Faktoren im Leben betroffener Patienten beeinflussen (74).

In Bezug auf die Subskala *sozio-emotionale Aspekte* in dieser Studie, konnte belegt werden, dass das Mobbing zunahm und das Niveau des Selbstvertrauens bei den Patienten mit einer kraniofazialen Fehlbildung signifikant niedriger war. Berk et al. deuteten ebenfalls darauf hin, dass Patienten mit LKG-Spalten im Vergleich zu ihren nicht betroffenen Geschwistern ein viel geringeres Selbstwertgefühl hatten (75). Darüber hinaus berichteten Patienten mit einer LKG-Spalte, dass ihr Selbstvertrauen durch die kraniofaziale Anomalie beeinträchtigt wurde (76, 77). Diese Erkenntnisse stehen im Einklang mit den Ergebnissen dieser Studie.

Es gibt Hinweise darauf, dass Patienten mit kraniofazialen Anomalien oder sogar extremen Malokklusionen häufiger unter Kindern und Jugendlichen gemobbt werden. Tristão et al. untersuchten in einem systematischen Review die ausschlaggebenden Faktoren für verbales und manchmal sogar physisches Mobbing. Es stellte sich heraus, dass stark ausgeprägte Malokklusionen wie z.B. ein extremer Überbiss (Overjet) von mehr als 6mm, ein ausgeprägter Tiefbiss, Lücken zwischen den Frontzähnen oder sogar das Fehlen von Frontzähnen ausschlaggebend für Mobbing unter Kindern und Jugendlichen war (78). Dies kann zu großen psychosozialen Problemen und schwierigen sozialen Beziehungen führen, insbesondere dann, wenn ein instabiles oder sozial eingeschränktes elterliches Umfeld vorliegt (79, 80).

Diese Ergebnisse spiegeln die Bedeutung der frühen myofunktionellen Rehabilitation und der Kommunikationsfähigkeit von Patienten mit kraniofazialen Anomalien deutlich wieder.

Ein geduldiges und unterstützendes familiäres Umfeld ist für diese Patienten enorm wichtig. Die Familie spielt die wichtigste Rolle beim Erlernen der Sprach- und Sprechfähigkeiten und trägt durch ihre im Positiven kritische Unterstützung zu einem psychologisch ausgeglichenen Individuum bei. Man darf nicht vergessen, dass das Vorhandensein einer kraniofazialen Fehlbildung auch das Leben der Eltern bzw. der Familie maßgebend beeinflusst.

Studien von Kumar et al. oder Lei et al. zufolge leiden die Eltern betroffener Patienten an Depressionen, Angstzuständen und einer hohen psychischen Belastung (81, 82).

Dies zeigt auch, dass die Eltern mit ihren eigenen Emotionen und Gefühlen zu kämpfen haben und unsicher sind bezüglich des Umgangs mit der Anomalie oder Malformation ihres Kindes, der daraus resultierenden Effekte auf dessen Sprache, der sozialen Interaktion mit anderen und der anstehenden Therapie (83–85).

Die Initiierung der Therapie bei Vorliegen einer kraniofazialen Fehlbildung beginnt schon in der pränatalen Phase (86). Eine frühzeitige Diagnostik, sowie Aufklärung und Beratung können die Ängste der betroffenen Eltern mindern (87). Außerdem kann sich eine psychiatrische oder psychologische Betreuung der Eltern später auch positiv auf die Patienten mit kraniofazialen Anomalien

auswirken (81, 88). Die Unterstützung von Familie und Freunden, eine harmonische Eltern-Kind-Beziehung und eine psychologische Stabilität führen zu einer besseren und einfacheren Bewältigung der Situation, was sich auch wiederum in die Versorgung der Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen überträgt (89–91).

In einer Studie von 2009 ermittelten Bos et al. die MLQ von niederländischen kieferorthopädisch behandelten Kindern und deren Eltern. Die weiblichen Probanden zeigten niedrigere Scores als die männlichen in den Subkategorien sozioemotionale Aspekte und Mundgesundheit/ Wohlergehen (92). Das Ergebnis von Bos et al. ist widersprüchlich zum Ergebnis der hier vorliegenden Studie, denn die weiblichen Patienten hatten nicht nur einen höheren Gesamt-COHIP-Score, sondern auch höhere Werte in allen 3 Subkategorien, jedoch ohne statistische Signifikanz. Dieses Ergebnis ähnelt den Studienergebnissen von Kramer et al. und van Roy et al. Hier wiesen ebenfalls die männlichen Studienteilnehmer einen niedrigeren Score als die weiblichen (93, 94).

Feragen und Stock evaluierten Patienten mit LKG-S im Alter zwischen 10 und 16 Jahren aus psychologischer Sicht und zeigten, dass männliche Patienten im Alter von 10 Jahren unauffälliger waren als gleichaltrige weibliche Patienten, während es im Alter von 16 Jahren der umgekehrte Fall war (95, 96). Folglich kann man zusammenfassen, dass die psychologische Anpassung abhängig von Alter und Geschlecht ist.

Der Gesamt-COHIP- Score der Altersgruppe von 12- bis 18 Jahren in dieser Studie zeigte signifikant niedrigere Werte in der Gruppe der Patienten mit einer kraniofazialen Fehlbildung. Es ist davon auszugehen, dass diese Patienten aufgrund ihrer kraniofazialen Anomalie selbstreflektierter sind, sich genauer beobachten und sich mit anderen Jugendlichen in der pubertären Entwicklung vergleichen. Der Beginn der Pubertät war auch der Grund, weshalb die Patienten in dieser Studie zwischen dem 11. und 12. Lebensjahr in separate Gruppen aufgeteilt wurden.

Die zweite Hypothese wurde somit für die Patienten mit einer kraniofazialen Fehlbildung widerlegt. Sprache und ästhetische Bedenken scheinen also wichtige Faktoren zu sein, welche die MLQ von LKG-Spaltpatienten beeinflussen (97, 98). Diese Faktoren scheinen umso wichtiger zu sein, je näher sich die Kinder der Adoleszenz nähern, wenn die Akzeptanz durch Gleichaltrige kritischer wird.

Chetpakdeechit et al. stellten fest, dass sich Patienten mit LKG-S während ihrer Kindheit ihrer Anomalie nicht bewusst waren und sich wie Kinder ohne kraniofaziale Fehlbildung fühlten. Sie untersuchten insgesamt 12 Patienten, davon waren 6 weiblich und 6 männlich, die ehemals unterschiedliche Ausprägungen einer LKG-S aufwiesen und zum Zeitpunkt der Befragung zwischen 24 und 33 Jahre alt waren. Mit zunehmendem Alter wurden sie sich jedoch ihrer Fehlbildung bewusster. Ihre Hauptsorgen äußerten sie wie folgt: anders behandelt zu werden, anders auszusehen, fehlende Anerkennung durch andere und vor allem der Wunsch nach Gleichbehandlung (72). Zu ähnlichen Ergebnissen kam auch diese Studie, die unter anderem zeigen konnte, dass die jüngeren Patienten mit einer kraniofazialen Anomalie (6-11Jahre) hinsichtlich sozio-emotionaler Aspekte eine signifikant bessere MLQ aufwiesen als jugendliche Patienten mit kraniofazialen Anomalien (12-18 Jahre).

Mit zunehmendem Alter steigt die Rolle bzw. die Bedeutung der MLQ bei Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen, da diese vermehrt die negativen Seiten ihres Aussehens zum Ausdruck bringen. Dies kann zu funktionellen, sozialen, emotionalen und sprachlichen (Entwicklungs-) Problemen während des Überganges von der Kindheit in die Jugend führen (99).

In der vorliegenden Studie hatten die Patienten mit Lippen-/ Kiefer-Spalten die höchsten COHIP-Scores, also die beste MLQ, gefolgt von den Patienten mit Hart-/ Weichgaumenspalten und abschließend von den Patienten mit einseitigen LKG-Spalten. Patienten mit RS oder mit beidseitigen LKG-Spalten hatten die niedrigsten Gesamt-COHIP-Scorewerte, also die geringste MLQ.

Die Aussage dieses Ergebnisses muss jedoch aufgrund der geringen Patientenanzahl mit Lippen-/ Kiefer- Spalten und RS kritisch betrachtet werden.

In der aktuellen Literatur gibt es nur zwei Studien zur Lebensqualität von RS-Patienten und keine, die diese Patienten mit nicht-syndromalen LKG-Spaltpatienten vergleicht.

Dulfer et al. beschrieben die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL) von 63 Kindern mit RS im Alter von 1-18 Jahre. 53 Eltern von Patienten mit RS und 10 Patienten mit RS zwischen 12-und 18 Jahre berichteten über eine niedrigere HRQoL als Eltern von Kindern ohne RS. Dies war hauptsächlich auf Obstruktionen der oberen Atemwege bei RS-Patienten zurückzuführen (100).

Im Gegensatz dazu zeigte die Studie von Basart et al., dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität von RS-Patienten vergleichbar mit einer nicht betroffenen Kontrollgruppe war. Allerdings war die psychische Belastung der Eltern von RS-Patienten höher als die der Eltern der Kontrollgruppe (101).

Außerdem konnte die Studie von Basart et al. keinen signifikanten Unterschied bezüglich der Sichtbarkeit der LKG-Spalte feststellen. Dieses Ergebnis spiegelt sich auch in den Studien von Feragen und Stock wieder (95, 96).

Viele Studien haben auf Grundlage von Fragebögen, Interviews, Beobachtungen oder durch Selbstberichte Patienten mit LKG-S bewertet (40, 102–106).

In dieser Studie wurde zur Ermittlung und Bewertung der MLQ der COHIP-G19 Fragebogen verwendet. Sierwald et al. bewiesen anhand ihrer Studie, dass die deutsche Version des COHIP-19 Fragebogens ein ausreichendes Instrument zur Beurteilung psychometrischer Eigenschaften bei Kindern und Jugendlichen ist (58).

Der Testergebnis-Reliabilitätskoeffizient (Cronbach's Alpha) zur Auswertung der internen Konsistenzstatistik des COHIP-19 Fragebogens lieferte gute Werte für fast alle Subskalen. Lediglich die Subskalen *Funktion* und *sozioemotionale Aspekte* der Gruppe 2 (Referenzgruppe) wiesen ungeeignete Werte auf.

Im Vergleich lieferte Gruppe 1 (LKG, RS) bessere Werte der internen Konsistenz, was darauf hindeutet, dass Patienten mit kraniofazialen Anomalien die Fragebögen zuverlässiger beantworten. Darüber hinaus richtet sich der COHIP-G19 Fragebogen an Patienten mit kraniofazialen Gesundheitsproblemen und erweist sich als zuverlässiges Messinstrument für solche Patienten.

Bei Untersuchungen an Kindern und den Auswirkungen zahnärztlicher Behandlungen oder in epidemiologischen Studien rund um die Mundgesundheit hat der Einsatz spezifischer Messinstrumente wie zum Beispiel der COHIP-Fragebogen den Vorteil einer erhöhten Patientenzugänglichkeit bzw. Empfänglichkeit, denn die Beurteilung konzentriert sich auf einen bestimmten (Gesundheits-)Zustand, nämlich der Mundgesundheit. Außerdem erfasst der COHIP-Fragebogen eine erhöhte Sensibilität seitens der Patienten gegenüber Behandlungseffekten.

Nur wenige interdisziplinäre Ärzteteams führen routinemäßig ein psychologisches Screening oder Diagnostik durch. Die Arbeitsgruppe von Kapp-Simon et al. haben ein Modell entwickelt (Self-understanding Model and Social skill training) mit welchem die individuellen Gedanken, Gefühle, physiologische Reaktionen und Verhaltensweisen auf besondere Ereignisse, sowie Bedürfnisse, Wünsche und Erwartungen von Patienten mit kraniofazialen Anomalien und ihren Eltern identifiziert und gemeinsam herausgearbeitet werden. Ziel ist es, einen gemeinsamen Nenner zu finden, welcher die Bedürfnisse aller Beteiligten erfüllt. Des Weiteren soll durch soziales Kompetenztraining das persönliche Selbstbewusstsein, die Entwicklung der individuellen Persönlichkeit und das soziale Gespür der Betroffenen gefördert werden (90). Eine adäquate interdisziplinäre Therapie, bestehend aus Teams aus Neonatologen, Kinderärzten, Kieferorthopäden, Mund-, Kiefer-, Gesichtschirurgen, Hals-, Nasen-, Ohrenärzten und Logopäden die fortwährend an Verbesserung orientiert ist, ist die Grundlage für eine erfolgreiche Behandlung dieser sensiblen und komplexen Patienten, die sich schon gleich nach der Geburt bis ins junge Erwachsenenalter oder darüber hinaus in Therapie befinden.

Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen deutlich, dass eine frühe myofunktionelle Rehabilitation, Logopädie, umfangreiche und regelmäßige Mundhygieneinstruktionen und Prophylaxe, die konservative oder prothetische Rehabilitationen des Gebisses als auch ein psychologisches Screening und Unterstützung für die Therapie essenziell wichtig sind und einen großen Teil zum Erfolg der Heilbehandlung von Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen beitragen. Ähnliche Ergebnisse wurden ebenfalls von Feragen und Stock

publiziert. Sie untersuchten 845 10- Jährige und 857 16-Jährige mit LKG-S mittels unterschiedlicher Fragebögen auf ihre psychologische Einstellung sowie ihre kognitive, emotionale, verhaltens- und erscheinungsbezogene bzw. psychosoziale Anpassung. Zudem wurde der Einfluss des Geschlechts, der Spaltsichtbarkeit und das Vorhandensein einer assoziierten Erkrankung untersucht und mit nationalen Stichproben verglichen. Der Hauptfaktor, der die psychologische Anpassung beeinflusste, war das Geschlecht. Mädchen mit LKG-S berichteten im Allgemeinen über mehr psychische Probleme oder Anpassungsschwierigkeiten als Jungen. Männliche Patienten mit LKG-S im Alter von 10 Jahren waren unauffälliger als gleichaltrige weibliche Patienten, während es im Alter von 16 Jahren der umgekehrte Fall war. Das Vorhandensein einer assoziierten Erkrankung zusätzlich zur Spalte stellte sich als weiterer wichtiger Faktor heraus. Abgesehen von der Unzufriedenheit mit dem Aussehen, stellte die Spaltsichtbarkeit kein Risikofaktor dar. Die Korrelationsanalysen der Risikogruppe (LKG-S) wiesen auf einen Zusammenhang zwischen sozialem und emotionalem Risiko, sowie in der Pubertät zwischen sozialem Risiko und Unzufriedenheit mit dem Aussehen hin (95).

Insgesamt betrachtet besteht das Ziel in der Therapie von Patienten mit kraniofazialen Anomalien funktionelle Aspekte wie Füttern, Essen, Hören und das Sprechen zu optimieren, bestmögliche ästhetische Ergebnisse und eine gute sozioemotionale Unterstützung für den Patient und dessen Angehörige insbesondere vor Schuleintritt zu erzielen (81). Auf diesem Weg kann die Entwicklung sozio-emotionaler Probleme und das Risiko von Mobbing oder sozialer Ausgrenzung stark reduziert werden und ermöglicht zugleich eine normale Integration unter Gleichaltrigen.

Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass die kontinuierliche Verbesserung der Therapie und der spezielle Umgang bzw. die individuelle Versorgung wesentlich für eine erfolgreiche Behandlung von Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen ist. Außerdem wird deutlich, dass das Bewusstsein seitens der Behandler zur Identifizierung dieser individuellen Bedürfnisse von Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen früh geschärft werden sollte.

5.1. Limitationen und Ausblick

Die geringe Stichprobengröße begrenzt die Aussagekraft dieser Studie, denn je kleiner die Stichprobengröße ist, desto schwieriger wird es, die Aussagekraft der COHIP-Scores vorherzusagen.

Um zuverlässig Patienten mit RS mit Patienten mit LKG-Spalten vergleichen zu können, müsste die Stichprobengröße der Patienten mit RS höher sein. Dadurch dass die Patienten mit RS, welche am Universitätsklinikum Tübingen behandelt werden, aus unterschiedlichen deutschen und teilweise auch aus anderen Ländern kommen, ist es umso schwieriger deren weitere Entwicklung nach erfolgter Primärversorgung weiter zu beobachten bzw. zu verfolgen.

Außerdem werden Patienten mit RS später, falls sie eine kieferorthopädische Behandlung benötigen, ähnlich wie Patienten ohne kraniofaziale Anomalie meist in privatgeführten kieferorthopädischen Praxen behandelt.

Ein weiterer limitierender Faktor sind signifikant niedrigere Werte in der Subskala Mundgesundheit bei Patienten mit kraniofazialen Anomalien im Vergleich zur Gruppe der gesunden Probanden.

Trotz der Limitationen scheinen die Ergebnisse der Studien vergleichbar zu sein.

Nach Durchsicht der aktuellen Literatur, wurden einige Lücken in der Versorgung von LKG-Spalten gefunden (83, 107).

In zukünftigen Studien müssten die Effekte einer kieferorthopädischen Behandlung oder die sekundäre Spaltosteoplastik auf die MLQ der Patienten untersucht werden. Dazu müssten die jeweiligen Patienten den COHIP-G19 Fragebogen vor und nach der entsprechenden Behandlung beantworten, um ein Vergleichsergebnis zu erhalten.

Um die Auswirkungen einer kraniofazialen Fehlbildung auf die Lebensqualität innerhalb des familiären Umfeldes des betroffenen Patienten zu beurteilen, könnte man zukünftig auch den Coping Health Inventory for Parents- Fragebogen (CHIP) verwenden.

Die Thematik dieser Studie ist somit für viele Fachrichtungen von Interesse. Eine multizentrische Studie wäre für die zukünftige Forschung von großem Belang, um unterschiedliche Behandlungsprotokolle zu klären

6 Zusammenfassung

In der vorliegenden Studie wurde die mundgesundheitsbezogene Lebensqualität (MLQ) von Patienten mit Robin- Sequenz und Lippen-Kiefer-Gaumenspalten mit der MLQ von gesunden Probanden mittels des Child Oral Health Impact Profile Fragebogens (COHIP-G19) untersucht. Die gewonnenen Erkenntnisse sollten herauskristallisieren, wie sich die Behandlungsansätze in der Therapie dieser Patienten auswirken und ob sie optimiert werden sollten.

Über einen Zeitraum von 8 Monaten wurde die MLQ mit Hilfe des COHIP-G19 Fragebogens ermittelt. Einbezogen wurden 61 Patienten mit einer kraniofazialen Fehlbildung (RS, LKG-S) mit einem Durchschnittsalter von 11,24 Jahren, sowie eine gesunde Kontrollgruppe von 70 Probanden mit einem Durchschnittsalter von 12,63 Jahren aus der Abteilung für Kieferorthopädie des Universitätsklinikums Tübingen. Beide Gruppen wurden ebenfalls nach Altersgruppen (6-11 Jahre und 12-18 Jahre) eingeteilt. Neben den Faktoren Alter und Geschlecht wurden auch die skelettale Kieferbasenkonfiguration und der Spaltentyp berücksichtigt.

Folgende Erkenntnisse wurden dabei erlangt:

Das Vorkommen einer kraniofazialen Fehlbildung ist ein wichtiger (Einfluss)-Faktor auf die MLQ der betroffenen Patienten.

Die Probanden ohne kraniofaziale Anomalie haben eine statistisch signifikant bessere MLQ als die Patienten mit einer kraniofazialen Anomalie.

Weibliche Patienten mit einer kraniofazialen Anomalie haben eine bessere MLQ als männliche Patienten mit einer kraniofazialen Anomalie. Der Unterschied war jedoch ohne statistische Signifikanz.

Männliche Patienten mit einer kraniofazialen Anomalie hatten signifikant niedrigere Werte als die männlichen Probanden der Kontrollgruppe.

Je älter die Patienten wurden, desto niedriger war die MLQ, unabhängig vom Auftreten einer kraniofazialen Anomalie.

Die signifikant geringeren COHIP-Scores für Mundgesundheit, Aussprache, Mobbing und mangelndem Selbstbewusstsein zeigen wie wichtig eine frühe myofunktionelle (Logopädie)-, zahnbezogene Rehabilitation (konservativ und/oder prothetisch) und Prophylaxe, sowie psychologische Unterstützung und Betreuung in der Therapie für die Entwicklung der Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen und den Erfolg der Behandlung sind.

Im Hinblick auf den Gesamt- COHIP-Score (mit einer Maximalpunktzahl von 76) fällt auf, dass der Punktunterschied zwischen den Patienten mit kraniofazialen Fehlbildungen (COHIP-Score von 57,7 Punkte) und den gesunden Probanden (COHIP-Score von 62,8 Punkte) nur eine Differenz von 5,1 Punkten (6,7%) besteht.

Dieser Unterschied fällt in Relation zur „Schwere“ bzw. Ausprägungsgrad der kraniofazialen Fehlbildung nicht groß aus. Dies wiederum zeigt, dass die gewählten Therapieansätze und Behandlungsmaßnahmen erfolgreich sind. Wünschenswert ist unter Beachtung der neu gewonnenen Erkenntnisse (frühe myofunktionelle, konservative/ prothetische Rehabilitation und psychologische Unterstützung) eine Vertiefung des therapeutischen Erfolges.

Die Ergebnisse in der Gruppe der gesunden Probanden sind mit den Ergebnissen anderer Studien (z.B. Ali et al. 2021 (69), Wilson-Genderson und Ward et al. 2013 (54,68), Review von Antonarakis et al. 2013 (70)) vergleichbar und scheinen damit repräsentativ zu sein.

Das Wissen über den Einfluss und die Auswirkungen einer kraniofazialen Fehlbildung auf die MLQ bei Patienten mit kraniofazialen Anomalien wird den Behandlern helfen, ihr Bewusstsein für diese Faktoren zu schärfen und den Betroffenen bzw. ihre Familien die Möglichkeit zu einer individuellen und interdisziplinären Behandlung und Betreuung zu bieten.

Eine multizentrische Studie mit anderen Spaltzentren wäre für eine einheitliche Herangehensweise und Therapie wünschenswert.

7 Literaturverzeichnis

1. Effert J, Uhlig S, Wiechers C, Quante M, Poets CF, Schulz MC et al. Prospective Evaluation of Children with Robin Sequence following Tübingen Palatal Plate Therapy. *JCM* 2023; 12(2):448. doi: 10.3390/jcm12020448.
2. Bullinger M. Assessing health related quality of life in medicine. An overview over concepts, methods and applications in international research. *Restor Neurol Neurosci* 2002; 20(3-4):93–101.
3. Guyatt GH, Cook DJ. Health status, quality of life, and the individual. *JAMA* 1994; 272(8):630–1.
4. Cunningham SJ, Hunt NP. Quality of life and its importance in orthodontics. *J Orthod* 2001; 28(2):152–8. doi: 10.1093/ortho/28.2.152.
5. Muldoon MF, Barger SD, Flory JD, Manuck SB. What are quality of life measurements measuring? *BMJ* 1998; 316(7130):542–5. doi: 10.1136/bmj.316.7130.542.
6. Aaronson NK. Quality of life: what is it? How should it be measured? *Oncology (Williston Park)* 1988; 2(5):69-76, 64.
7. Gherunpong S, Tsakos G, Sheiham A. Developing and evaluating an oral health-related quality of life index for children; the CHILD-OIDP. *Community Dent Health* 2004; 21(2):161–9.
8. WHO. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine* 1995; 41(10):1403–9. doi: 10.1016/0277-9536(95)00112-K.
9. Levine S, Croog SH. Quality of life and the patient's response to treatment. *J Cardiovasc Pharmacol* 1985; 7 Suppl 1:S132-6. doi: 10.1097/00005344-198507001-00026.
10. Cohen LK, Jago JD. Toward the formulation of sociodental indicators. *Int J Health Serv* 1976; 6(4):681–98. doi: 10.2190/LE7A-UGBW-J3NR-Q992.

11. John MT, Micheelis W, Biffar R. Normwerte mundgesundheitsbezogener Lebensqualität für Kurzversionen des Oral Health Impact Profile. Schweiz Monatsschr Zahnmed 2004; 114(8):784–91.
12. Ingelhart MR, Bagramian RA. Oral health-related quality of life. Chicago: Quintessenz Verlags-GmbH; 2002. Verfügbar unter: http://www.quintpub.com/comp_book_request.php3?psku=b4217.
13. Locker D. Applications of self-reported assessments of oral health outcomes. J Dent Educ 1996; 60(6):494–500.
14. Heydecke G. Patientenbasierte Messgrößen: Mundgesundheitsbezogene Lebensqualität. Schweiz Monatsschr Zahnmed 2002; 112(6):605–11.
15. U.S. Department of Health and Human Services and National Institute of Dental and Craniofacial Research, National Institute of Health: Rockville, MD. Oral Health in America: A Report of the Surgeon General; 2000.
16. Atchison KA, Dolan TA. Development of the Geriatric Oral Health Assessment Index. J Dent Educ 1990; 54(11):680–7.
17. Slade GD, Spencer AJ. Development and evaluation of the Oral Health Impact Profile. Community Dent Health 1994; 11(1):3–11.
18. Strauss RP, Hunt RJ. Understanding the value of teeth to older adults: influences on the quality of life. J Am Dent Assoc 1993; 124(1):105–10. doi: 10.14219/jada.archive.1993.0019.
19. Jokovic A, Locker D, Stephens M, Kenny D, Tompson B, Guyatt G. Validity and reliability of a questionnaire for measuring child oral-health-related quality of life. J Dent Res 2002; 81(7):459–63. doi: 10.1177/154405910208100705.
20. Locker D, Berka E, Jokovic A, Tompson B. Does self-weighting of items enhance the performance of an oral health-related quality of life questionnaire? Community Dent Oral Epidemiol 2007; 35(1):35–43. doi: 10.1111/j.1600-0528.2007.00317.x.
21. Tapsoba H, Deschamps JP, Leclercq MH. Factor analytic study of two questionnaires measuring oral health-related quality of life among children and adults in New Zealand, Germany and Poland. Qual Life Res 2000; 9(5):559–69. doi: 10.1023/a:1008931301032.

22. McGrath C, Broder H, Wilson-Genderson M. Assessing the impact of oral health on the life quality of children: implications for research and practice. *Community Dent Oral Epidemiol* 2004; 32(2):81–5. doi: 10.1111/j.1600-0528.2004.00149.x.
23. Rumsey N, Harcourt D. Body image and disfigurement: issues and interventions. *Body Image* 2004; 1(1):83–97. doi: 10.1016/S1740-1445(03)00005-6.
24. Broder HL. Children's oral health-related quality of life. *Community Dent Oral Epidemiol* 2007; 35 Suppl 1:5–7. doi: 10.1111/j.1600-0528.2007.00400.x.
25. Pahel BT, Rozier RG, Slade GD. Parental perceptions of children's oral health: the Early Childhood Oral Health Impact Scale (ECOHIS). *Health Qual Life Outcomes* 2007; 5:6. doi: 10.1186/1477-7525-5-6.
26. Huntington NL, Spetter D, Jones JA, Rich SE, Garcia RI, Spiro A. Development and validation of a measure of pediatric oral health-related quality of life: the POQL. *J Public Health Dent* 2011; 71(3):185–93.
27. ROBIN P. La chute de la base de la langue considerée comme une nouvelle cause de gène dans la respiration naso-pharyngienne. *Bull Acad Med (Paris)* 1923; 89:37–41. Verfügbar unter: <https://ci.nii.ac.jp/naid/10025382383/>.
28. ROBIN P. GLOSSOPTOSIS DUE TO ATRESIA AND HYPOTROPHY OF THE MANDIBLE. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1934; 48(3):541. doi: 10.1001/archpedi.1934.01960160063005.
29. Linz A, Bacher M, Urschitz MS, Buchenau W, Arand J, Poets CF. Diagnostik und Therapie der Pierre-Robin-Sequenz. *Monatsschr Kinderheilkd* 2011; 159(12):1228–33. doi: 10.1007/s00112-011-2458-7.
30. Cohen MM. Robin sequences and complexes: causal heterogeneity and pathogenetic/phenotypic variability. *Am J Med Genet* 1999; 84(4):311–5.
31. Izumi K, Konczal LL, Mitchell AL, Jones MC. Underlying genetic diagnosis of Pierre Robin sequence: retrospective chart review at two children's hospitals and a systematic literature review. *J Pediatr* 2012; 160(4):645-650.e2. doi: 10.1016/j.jpeds.2011.09.021.

32. Vatlach S, Maas C, Poets CF. Birth prevalence and initial treatment of Robin sequence in Germany: a prospective epidemiologic study. *Orphanet J Rare Dis* 2014; 9:9. doi: 10.1186/1750-1172-9-9.
33. Anderson ICW, Sedaghat AR, McGinley BM, Redett RJ, Boss EF, Ishman SL. Prevalence and severity of obstructive sleep apnea and snoring in infants with Pierre Robin sequence. *Cleft Palate Craniofac J* 2011; 48(5):614–8. doi: 10.1597/10-100.
34. Wilson AC, Moore DJ, Moore MH, Martin AJ, Staugas RE, Kennedy JD. Late presentation of upper airway obstruction in Pierre Robin sequence. *Arch Dis Child* 2000; 83(5):435–8. doi: 10.1136/ad.83.5.435.
35. Daniel M, Bailey S, Walker K, Hensley R, Kol-Castro C, Badawi N et al. Airway, feeding and growth in infants with Robin sequence and sleep apnoea. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2013; 77(4):499–503. doi: 10.1016/j.ijporl.2012.12.019.
36. Müller-Hagedorn S, Buchenau W, Arand J, Bacher M, Poets CF. Treatment of infants with Syndromic Robin sequence with modified palatal plates: a minimally invasive treatment option. *Head Face Med* 2017; 13(1):4. doi: 10.1186/s13005-017-0137-1.
37. Poets CF, Maas C, Buchenau W, Arand J, Vierzig A, Braumann B et al. Multicenter study on the effectiveness of the pre-epiglottic baton plate for airway obstruction and feeding problems in Robin sequence. *Orphanet J Rare Dis* 2017; 12(1):46. doi: 10.1186/s13023-017-0602-8.
38. Poets CF, Koos B, Reinert S, Wiechers C. The Tübingen palatal plate approach to Robin sequence: Summary of current evidence. *J Craniomaxillofac Surg* 2019; 47(11):1699–705. doi: 10.1016/j.jcms.2019.08.002.
39. Poets CF, Wiechers C, Koos B, Muzaffar AR, Gozal D. Pierre Robin and breathing: What to do and when? *Pediatr Pulmonol* 2022; 57(8):1887–96. doi: 10.1002/ppul.25317.
40. Sinko K, Jagsch R, Prechtl V, Watzinger F, Hollmann K, Baumann A. Evaluation of esthetic, functional, and quality-of-life outcome in adult cleft lip

- and palate patients. *Cleft Palate Craniofac J* 2005; 42(4):355–61. doi: 10.1597/03-142.1.
41. Kasten EF, Schmidt SP, Zickler CF, Berner E, Damian LAK, Christian GM et al. Team care of the patient with cleft lip and palate. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care* 2008; 38(5):138–58. doi: 10.1016/j.cppeds.2008.02.003.
 42. Shprintzen R. Syndromes of clefting: up-date What is a cleft lip and palate? A multidisciplinary update. 1989:57.
 43. KERNAHAN DA, STARK RB. A new classification for cleft lip and cleft palate. *Plast Reconstr Surg Transplant Bull* 1958; 22(5):435–41. doi: 10.1097/00006534-195811000-00001.
 44. Kriens O. LAHSHAL. A concise documentation system for cleft lip, alveolus and palate diagnosis.: What is a cleft lip and palate? A multidisciplinary update. 1989:31.
 45. Daratsianos E, Mangold M, Martini M. Orofaziale Spalten. *Zahnmedizin up2date* 2014; (4):391–424. doi: 10.1055/s-0033-1357927.
 46. Reinert S, Krimmel M. Das Tübinger Konzept zur chirurgischen Behandlung von Lippen-Kiefer-Gaumenspalten. *Forum Logopädie* 2003; (3):6–11.
 47. Marcusson A, Akerlind I, Paulin G. Quality of life in adults with repaired complete cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofac J* 2001; 38(4):379–85. doi: 10.1597/1545-1569_2001_038_0379_qoliaw_2.0.co_2.
 48. Shaw WC, Asher-McDade C, Brattström V, Dahl E, McWilliam J, Mølsted K et al. A six-center international study of treatment outcome in patients with clefts of the lip and palate: Part 1. Principles and study design. *Cleft Palate Craniofac J* 1992; 29(5):393–7. doi: 10.1597/1545-1569_1992_029_0393_asciso_2.3.co_2.
 49. Sischo L, Broder HL. Oral health-related quality of life: what, why, how, and future implications. *J Dent Res* 2011; 90(11):1264–70. doi: 10.1177/0022034511399918.

50. John MT, Feuerstahler L, Waller N, Baba K, Larsson P, Celebić A et al. Confirmatory factor analysis of the Oral Health Impact Profile. *J Oral Rehabil* 2014; 41(9):644–52. doi: 10.1111/joor.12191.
51. John MT, Reissmann DR, Feuerstahler L, Waller N, Baba K, Larsson P et al. Exploratory factor analysis of the Oral Health Impact Profile. *J Oral Rehabil* 2014; 41(9):635–43. doi: 10.1111/joor.12192.
52. Genderson MW, Sischo L, Markowitz K, Fine D, Broder HL. An overview of children's oral health-related quality of life assessment: from scale development to measuring outcomes. *Caries Res* 2013; 47 Suppl 1:13–21. doi: 10.1159/000351693.
53. Gilchrist F, Rodd H, Deery C, Marshman Z. Assessment of the quality of measures of child oral health-related quality of life. *BMC Oral Health* 2014; 14:40. doi: 10.1186/1472-6831-14-40.
54. Broder HL, Wilson-Genderson M. Reliability and convergent and discriminant validity of the Child Oral Health Impact Profile (COHIP Child's version). *Community Dent Oral Epidemiol* 2007; 35 Suppl 1:20–31. doi: 10.1111/j.1600-0528.2007.0002.x.
55. Broder HL, McGrath C, Cisneros GJ. Questionnaire development: face validity and item impact testing of the Child Oral Health Impact Profile. *Community Dent Oral Epidemiol* 2007; 35 Suppl 1:8–19. doi: 10.1111/j.1600-0528.2007.00401.x.
56. Broder HL, Wilson-Genderson M, Sischo L. Reliability and validity testing for the Child Oral Health Impact Profile-Reduced (COHIP-SF 19). *J Public Health Dent* 2012; 72(4):302–12. doi: 10.1111/j.1752-7325.2012.00338.x.
57. Dunlow N, Phillips C, Broder HL. Concurrent validity of the COHIP. *Community Dent Oral Epidemiol* 2007; 35 Suppl 1:41–9. doi: 10.1111/j.1600-0528.2007.00404.x.
58. Sierwald I, John MT, Sagheri D, Neuschulz J, Schüler E, Splieth C et al. The German 19-item version of the Child Oral Health Impact Profile: translation and psychometric properties. *Clin Oral Investig* 2016; 20(2):301–13. doi: 10.1007/s00784-015-1503-7.

59. Geels LM, Hoogstraten J, Prah-Andersen B. Confirmative factor analysis of the dimensions of the Child Oral Health Impact Profile (Dutch version). *Eur J Oral Sci* 2008; 116(2):148–52. doi: 10.1111/j.1600-0722.2007.00515.x.
60. Ahn Y-S, Kim H-Y, Hong S-M, Patton LL, Kim J-H, Noh H-J. Validation of a Korean version of the Child Oral Health Impact Profile (COHIP) among 8- to 15-year-old school children. *Int J Paediatr Dent* 2012; 22(4):292–301. doi: 10.1111/j.1365-263X.2011.01197.x.
61. Asgari I, Ahmady AE, Broder H, Eslamipour F, Wilson-Genderson M. Assessing the oral health-related quality of life in Iranian adolescents: validity of the Persian version of the Child Oral Health Impact Profile (COHIP). *Oral Health Prev Dent* 2013; 11(2):147–54. doi: 10.3290/j.ohpd.a29367.
62. Payer D, Krimmel M, Reinert S, Koos B, Weise H, Weise C. Mundgesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten mit Lippen- und/oder Gaumenspalte oder Robin-Sequenz. *J Orofac Orthop* 2022. doi: 10.1007/s00056-022-00414-6.
63. Munz SM, Edwards SP, Inglehart MR. Oral health-related quality of life, and satisfaction with treatment and treatment outcomes of adolescents/young adults with cleft lip/palate: an exploration. *Int J Oral Maxillofac Surg* 2011; 40(8):790–6. doi: 10.1016/j.ijom.2011.03.002.
64. Antoun JS, Fowler PV, Jack HC, Farella M. Oral health-related quality of life changes in standard, cleft, and surgery patients after orthodontic treatment. *Am J Orthod Dentofacial Orthop* 2015; 148(4):568–75. doi: 10.1016/j.ajodo.2015.03.028.
65. Naros A, Brocks A, Kluba S, Reinert S, Krimmel M. Health-related quality of life in cleft lip and/or palate patients - A cross-sectional study from preschool age until adolescence. *J Craniomaxillofac Surg* 2018; 46(10):1758–63. doi: 10.1016/j.jcms.2018.07.004.
66. Konan P, Manosudprasit M, Pisek P, Pisek A, Wangsrimgkol T. Oral Health-Related Quality of Life in Children and Young Adolescent Orthodontic Cleft Patients. *J Med Assoc Thai* 2015; 98 Suppl 7:S84-91.

67. Aravena PC, Gonzalez T, Oyarzún T, Coronado C. Oral Health-Related Quality of Life in Children in Chile Treated for Cleft Lip and Palate: A Case-Control Approach. *Cleft Palate Craniofac J* 2017; 54(2):e15-e20. doi: 10.1597/15-095.
68. Ward JA, Vig KWL, Firestone AR, Mercado A, Da Fonseca M, Johnston W. Oral health-related quality of life in children with orofacial clefts. *Cleft Palate Craniofac J* 2013; 50(2):174–81. doi: 10.1597/11-055.
69. Ali MA, Nasir AF, Abass SK. Oral Health-Related Quality of Life Among Sudanese Children Treated for Cleft Lip and Palate. *Cleft Palate Craniofac J* 2021:1055665620987694. doi: 10.1177/1055665620987694.
70. Antonarakis G.S., Patel R.N., Tompson B. Oral health-related quality of life in non-syndromic cleft lip and/or palate patients: a systematic review: Review. *Community Dent Health*. 2013; (30(3)):189–95.
71. Stelzle F, Rohde M, Oetter N, Krug K, Riemann M, Adler W et al. Gingival esthetics and oral health-related quality of life in patients with cleft lip and palate. *Int J Oral Maxillofac Surg* 2017; 46(8):993–9. doi: 10.1016/j.ijom.2017.03.020.
72. Chetpakdeechit W, Hallberg U, Hagberg C, Mohlin B. Social life aspects of young adults with cleft lip and palate: grounded theory approach. *Acta Odontol Scand* 2009; 67(2):122–8. doi: 10.1080/00016350902720888.
73. Sullivan et al. Submucous cleft palate and velopharyngeal insufficiency: Comparison of speech outcomes using three operative techniques by one surgeon. *Cleft Palate Craniofac J* 2011; (Vol 48, Issue 5):561–70.
74. Inglehart MR, Bagramian R, Hrsg. Oral health-related quality of life. Chicago: Quintessence Publishing Co, Inc; 2002.
75. Berk NW, Cooper, Margaret E., Liu, You-e. Social Anxiety in Chinese Adults with Oral-Facial Clefts. *Cleft Palate Craniofac J*; 2001:126–33.
76. Turner et al. Psychological outcomes amongst cleft patients and their families. *British Journal of Plastic Surgery* 1997; (50):1–9.

77. Joseph H. Noar. A Questionnaire Survey of Attitudes and Concerns of Three Professional Groups Involved in the Cleft Palate Team. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal* 1992; (Vol 29, Issue 1):92–5.
78. Tristão, Sylvia Karla P. C., Magno MB, Pintor AVB, Christovam IFO, Ferreira, Daniele Masterson T. P., Maia LC et al. Is there a relationship between malocclusion and bullying? A systematic review. *Progress in Orthodontics* 2020; 21(1):26. doi: 10.1186/s40510-020-00323-7.
79. Hunt O, Burden D, Hepper P, Johnston C. The psychosocial effects of cleft lip and palate: a systematic review. *Eur J Orthod* 2005; 27(3):274–85. doi: 10.1093/ejo/cji004.
80. Murray L, Arteché A, Bingley C, Hentges F, Bishop DVM, Dalton L et al. The effect of cleft lip on socio-emotional functioning in school-aged children. *J Child Psychol Psychiatry* 2010; 51(1):94–103. doi: 10.1111/j.1469-7610.2009.02186.x.
81. Kumar K, Kumar S, Mehrotra D, Gupta S, Khandpur S, Mishra RK. A Psychologic Assessment of the Parents of Patients With Cleft Lip and Palate. *J Craniofac Surg* 2020; 31(1):58–61. doi: 10.1097/SCS.0000000000005835.
82. Lei R-L, Wang S-L, Cheng C-P, Chen PK-T, Chin C-C. Psychometric evaluation of the stress scale for parents with cleft lip and/or palate children—a preliminary study. *Cleft Palate Craniofac J* 2010; 47(5):482–90. doi: 10.1597/08-214.
83. Nelson P, Glenny A-M, Kirk S, Caress A-L. Parents' experiences of caring for a child with a cleft lip and/or palate: a review of the literature. *Child Care Health Dev* 2012; 38(1):6–20. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01244.x.
84. Nelson PA, Kirk SA, Caress A-L, Glenny A-M. Parents' emotional and social experiences of caring for a child through cleft treatment. *Qual Health Res* 2012; 22(3):346–59. doi: 10.1177/1049732311421178.
85. Rumsey N, Harcourt D. *Oxford Handbook of the Psychology of Appearance*: Oxford University Press; 2012.

86. Sreejith VP, Arun V, Devarajan AP, Gopinath A, Sunil M. Psychological Effect of Prenatal Diagnosis of Cleft Lip and Palate: A Systematic Review. *Contemp Clin Dent* 2018; 9(2):304–8. doi: 10.4103/ccd.ccd_673_17.
87. Marokakis S, Kasparian NA, Kennedy SE. Prenatal counselling for congenital anomalies: a systematic review. *Prenat Diagn* 2016; 36(7):662–71. doi: 10.1002/pd.4836.
88. O'Hanlon K, Camic PM, Shearer J. Factors associated with parental adaptation to having a child with a cleft lip and/or palate: the impact of parental diagnosis. *Cleft Palate Craniofac J* 2012; 49(6):718–29. doi: 10.1597/10-018.
89. Baker SR, Owens J, Stern M, Willmot D. Coping strategies and social support in the family impact of cleft lip and palate and parents' adjustment and psychological distress. *Cleft Palate Craniofac J* 2009; 46(3):229–36. doi: 10.1597/08-075.1.
90. Grollemund B, Galliani E, Soupre V, Vazquez M-P, Guedeney A, Danion A. L'impact des fentes labiopalatines sur les relations parents-enfant. *Arch Pediatr* 2010; 17(9):1380–5. doi: 10.1016/j.arcped.2010.06.026.
91. Kapp-Simon KA. Psychological issues in cleft lip and palate. *Clinics in Plastic Surgery* 2004; 31(2):347–52. doi: 10.1016/S0094-1298(03)00134-2.
92. Bos A, Hoogstraten J, Zentner A. Perceptions of Dutch orthodontic patients and their parents on oral health-related quality of life. *Angle Orthod* 2010; 80(2):367–72. doi: 10.2319/031109-141.1.
93. Kramer F-J, Gruber R, Fialka F, Sinikovic B, Hahn W, Schliephake H. Quality of life in school-age children with orofacial clefts and their families. *J Craniofac Surg* 2009; 20(6):2061–6. doi: 10.1097/SCS.0b013e3181be8892.
94. van Roy B, Groholt B, Heyerdahl S, Clench-Aas J. Understanding discrepancies in parent-child reporting of emotional and behavioural problems: Effects of relational and socio-demographic factors. *BMC Psychiatry* 2010; 10:56. doi: 10.1186/1471-244X-10-56.
95. Feragen KB, Stock NM. Risk and Protective Factors at Age 10: Psychological Adjustment in Children With a Cleft Lip and/or Palate. *Cleft Palate Craniofac J* 2016; 53(2):161–79. doi: 10.1597/14-062.

96. Feragen KB, Stock NM, Kvaalem IL. Risk and Protective Factors at Age 16: Psychological Adjustment in Children With a Cleft Lip and/or Palate. *Cleft Palate Craniofac J* 2015; 52(5):555–73. doi: 10.1597/14-063.
97. Damiano PC, Tyler MC, Romitti PA, Momany ET, Jones MP, Canady JW et al. Health-related quality of life among preadolescent children with oral clefts: the mother's perspective. *Pediatrics* 2007; 120(2):e283-90. doi: 10.1542/peds.2006-2091.
98. Rando GM, Jorge PK, Vitor LLR, Carrara CFC, Soares S, Silva TC et al. Oral health-related quality of life of children with oral clefts and their families. *J Appl Oral Sci* 2018; 26:e20170106. doi: 10.1590/1678-7757-2017-0106.
99. Al-Namankany A, Alhubaishi A. Effects of cleft lip and palate on children's psychological health: A systematic review. *J Taibah Univ Med Sci* 2018; 13(4):311–8. doi: 10.1016/j.jtumed.2018.04.007.
100. Dulfer K, van Lieshout MJS, van der Schroeff MP, Koudstaal MJ, Mathijssen IMJ, Wolvius EB et al. Quality of life in children with Robin Sequence. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2016; 86:98–103. doi: 10.1016/j.ijporl.2016.04.030.
101. Basart H, van Oers HA, Paes EC, Breugem CC, Don Griot JPW, van der Horst CMAM et al. Health-related quality of life in children with Robin sequence. *Am J Med Genet A* 2017; 173(1):54–61. doi: 10.1002/ajmg.a.37968.
102. Broder HL, Smith FB, Strauss RP. Effects of visible and invisible orofacial defects on self-perception and adjustment across developmental eras and gender. *Cleft Palate Craniofac J* 1994; 31(6):429–36. doi: 10.1597/1545-1569_1994_031_0429_eovaio_2.3.co_2.
103. Heller A, Tidmarsh W, Pless IB. The psychosocial functioning of young adults born with cleft lip or palate. A follow-up study. *Clin Pediatr (Phila)* 1981; 20(7):459–65. doi: 10.1177/000992288102000706.
104. Maris CL, Endriga MC, Speltz ML, Jones K, DeKlyen M. Are infants with orofacial clefts at risk for insecure mother-child attachments? *Cleft Palate Craniofac J*.2000;37(3):257–65.doi:10.1597/1545-1569_2000_037_0257_aiwoca_2.3.co_2.

105. Millard T, Richman LC. Different cleft conditions, facial appearance, and speech: relationship to psychological variables. *Cleft Palate Craniofac J* 2001;38(1):68–75. doi:10.1597/1545-1569_2001_038_0068_dccfaa_2.0.co_2.
106. Reddy SG, Reddy RR, Bronkhorst EM, Prasad R, Jagtman AMK, Bergé S. Health related quality of life of patients with non-syndromic orofacial clefts. *Journal of Oral and Maxillofacial Surgery, Medicine, and Pathology* 2012; 24(1):6–10. doi: 10.1016/j.ajoms.2011.08.004.
107. Johansson B, Ringsberg KC. Parents' experiences of having a child with cleft lip and palate. *J Adv Nurs* 2004; 47(2):165–73. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03075.x.

8 Erklärung zum Eigenanteil der Dissertationsschrift

Die vorliegende Arbeit wurde in der Poliklinik für Kieferorthopädie der Universitätsklinik für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde des Universitätsklinikums Tübingen unter der Betreuung von Herrn Professor Dr. Bernd Koos durchgeführt.

Die Konzeption der Studie erfolgte durch Herrn Professor Dr. Bernd Koos und Frau Dr. Christina Weise (Oberärztin und Leiterin der Untersuchung).

Die prospektive Datenerhebung von eigens betreuten Patienten erfolgte durch mich mittels des standardisierten und validierten Child Oral Health Impact Profile Fragebogens (COHIP-G19) nach Aufklärung und schriftlicher Einwilligung durch mindestens einen Erziehungsberechtigten.

Die statistische Auswertung erfolgte mit Hilfestellung von Dr. Christina Weise und Dr. Gunnar Blumenstock.

Ich versichere, das Manuskript selbständig verfasst zu haben und keine weiteren als die von mir angegebenen Quellen verwendet zu haben.

Die Arbeit wurde als Vortrag im Rahmen der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kieferorthopädie im September 2021 in Wiesbaden und im April 2022 im Rahmen des 34. Symposiums des Arbeitskreises für LKG-Spalten und kraniofaziale Anomalien durch mich vorgestellt.

Auf Grundlage der Ergebnisse dieser Arbeit wurde ein Manuskript in Coautorenschaft mit Frau Dr. Christina Weise verfasst. Es handelt sich ebenfalls um eine Erstautorenschaft. Das Manuskript wurde zur Veröffentlichung angenommen und in The Journal of Orofacial Orthopedics am 19. Juli 2022 online unter dem Titel „Oral health-related quality of life in patients with cleft lip and/ or palate or Robin sequence“ publiziert.

München, den 04.12.2022

Dania-Bianca Payer-Schüßler

9 Anhang

9.1 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Tübinger Atemplatte für Patienten mit Robin-Sequenz (Effert, Uhlig et al. 2023 (1)).....	6
Abbildung 2: LAHSHAL-Kodierung (Daratsianos et al. 2014 (44))	9
Abbildung 3: Durchschnittsalter bei Patienten mit RS, LKG-S (Gruppe 1) und bei den gesunden Probanden (Gruppe 2).....	21
Abbildung 4: Gesamt-COHIP-Score bei Patienten mit RS, LKG-S (Gruppe 1) und bei den gesunden Probanden (Gruppe 2)	24
Abbildung 5: COHIP-Score nach skelettaler Kieferbasenkonfiguration aller 131 Patienten	26
Abbildung 6: Ergebnisse Tukey-Kramer Test anhand skelettaler Klasse aller 131 Patienten	26
Abbildung 7: COHIP-Score nach Alter bei Patienten mit RS, LKG-S	33
Abbildung 8: COHIP-Score nach Geschlecht bei Patienten mit RS, LKG-S.....	34
Abbildung 9: COHIP-Score nach Alter und Geschlecht bei Patienten mit RS, LKG-S	36
Abbildung 10: Ergebnisse Tukey-Kramer Test bei Patienten mit RS, LKG-S nach Alter und Geschlecht	36
Abbildung 11: COHIP-Score nach kraniofazialer Anomalie (RS, LKG-S)	38
Abbildung 12: COHIP-Score nach skelettaler Kieferbasenkonfiguration bei Patienten mit RS, LKG-S.....	40
Abbildung 13: COHIP-Score nach Alter bei den gesunden Probanden	42
Abbildung 14: COHIP-Score nach Geschlecht bei den gesunden Probanden .	43
Abbildung 15: COHIP-Score nach Alter und Geschlecht bei den gesunden Probanden.....	45
Abbildung 16: Ergebnisse Tukey-Kramer Test bei gesunden Probanden nach Alter und Geschlecht	45
Abbildung 17: COHIP-Score nach skelettaler Kieferbasenkonfiguration bei den gesunden Probanden	47

9.2. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Interdisziplinäres Behandlungskonzept für Kinder mit Robin-Sequenz	7
Tabelle 2: Interdisziplinäres Behandlungskonzept für Kinder mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalten	10
Tabelle 3: Studienteilnehmer nach Geschlecht und Alter	21
Tabelle 4: Altersanalyse in Jahren bei Patienten mit RS,LKG-S (Gruppe 1) und bei den gesunden Probanden (Gruppe 2)	21
Tabelle 5: Skelettale Konfiguration bei Patienten mit RS, LKG-S (Gruppe 1) und bei den gesunden Probanden (Gruppe 2)	22
Tabelle 6: Merkmale und Verteilung der Patienten mit RS, LKG-S und der gesunden Probanden	23
Tabelle 7: Gesamt-COHIP-Score bei Patienten mit RS, LKG-S und bei den gesunden Probanden	24
Tabelle 8: COHIP-Score nach skelettaler Kieferbasenkonfiguration aller 131 Patienten	26
Tabelle 9: Deskriptive Analyse des COHIP-Scores und der Subkategorien der Patienten mit RS, LKG-S und gesunder Probanden (Payer, Krimmel et al. 2022 (62)).....	27,28
Tabelle 10: Deskriptive Analyse des COHIP-Scores und der Subkategorien nach Altersgruppen und Geschlecht (Payer, Krimmel et al. 2022 (62)).....	29
Tabelle 11: Cronbach´s Alpha Werte für Patienten mit RS, LKG-S und gesunder Probanden für den COHIP-Score und den Score der Subkategorien (Payer, Krimmel et al. 2022 (62)).....	31
Tabelle 12: COHIP-Score nach Alter bei Patienten mit RS, LKG-S	32
Tabelle 13: COHIP-Score nach Geschlecht bei Patienten mit RS, LKG-S	34
Tabelle 14: COHIP-Score nach Alter und Geschlecht bei Patienten mit RS, LKG-S.....	36
Tabelle 15: COHIP-Score nach kraniofazialer Anomalie (RS, LKG-S)	38
Tabelle 16: COHIP-Score nach skelettaler Kieferbasenkonfiguration bei Patienten mit RS, LKG-S.....	39

Tabelle 17: COHIP-Score nach Alter bei den gesunden Probanden	41
Tabelle 18: COHIP-Score nach Geschlecht bei den gesunden Probanden.....	43
Tabelle 19: COHIP-Score nach Alter und Geschlecht bei den gesunden Probanden	45
Tabelle 20: COHIP-Score nach skelettaler Kieferbasenkonfiguration bei den gesunden Probanden.....	46

9.3. Aufklärungsblatt zur Studie



Universitätsklinik für
Zahn-, Mund- und
Kieferheilkunde

Sehr geehrte Eltern,

wir führen in der Poliklinik für Kieferorthopädie aktuell die wissenschaftliche Untersuchung **„Mundgesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten mit Robin-Sequenz und Lippen-Kiefer-Gaumenspalten“** durch.

Mit diesem Schreiben bitten wir Sie, zusammen mit Ihrem Kind an der oben genannten Untersuchung teilzunehmen und informieren Sie über den Hintergrund und den Ablauf der Untersuchung. Bitte lesen Sie sich die folgenden Informationen sorgfältig durch. Danach können Sie entscheiden, ob Sie teilnehmen möchten oder nicht. Die Teilnahme an der Untersuchung ist freiwillig. Ihre Entscheidung für oder gegen die Teilnahme hat keinerlei Auswirkung auf die weitere Behandlung Ihres Kindes. Bitte nehmen Sie sich ausreichend Zeit und stellen Sie den Mitarbeitern alle Fragen, die für Sie wichtig sind.

Ziel unserer Untersuchung ist es, die mundgesundheitsbezogene Lebensqualität von Patienten mit einer Gesichtsspalte mit einer Vergleichsgruppe, die keine Spalte, keine Robin Sequenz aufweisen, zu vergleichen. Es soll gegenübergestellt werden, ob es Unterschiede in der Selbstwahrnehmung, der Mundgesundheit, der Zufriedenheit und in sozialen Aspekten gibt.

Für diese Untersuchung bitten wir Sie einen Fragebogen über die mundgesundheitsbezogene Lebensqualität (COHIP-19) mit 19 Fragen auszufüllen. Um die Fragen zu beantworten, werden etwa 15 Minuten Zeit benötigt. Der Fragebogen kann im Rahmen der Verlaufskontrolle der

kieferorthopädischen Therapie vor und/oder nach der Behandlung im Wartebereich ausgefüllt werden. Der Fragebogen beinhaltet Fragen über die Mundgesundheit, das Aussehen, die Zufriedenheit, die Selbstwahrnehmung, die Wahrnehmung anderer Kinder und der soziale Alltag der Patienten. Im Rahmen dieser Untersuchung werden auch die Behandlungsdaten und die Daten der Untersuchung erfasst und ausgewertet.

Wir bitten Sie unsere Untersuchung zu unterstützen und daran teil zu nehmen und die beiliegende Einwilligungserklärung und die Einwilligungserklärung zum Datenschutz zu unterschreiben. Sie können diese Einwilligung jederzeit schriftlich oder mündlich ohne Angabe von Gründen widerrufen, ohne dass Ihnen dadurch Nachteile entstehen. Wenn Sie Ihre Einwilligung widerrufen möchten, wenden Sie sich bitte an die Leiter dieser Untersuchung oder das Sie behandelnde Personal. Bei einem Widerruf können Sie entscheiden, ob die erhobenen Daten gelöscht werden oder weiterhin für die Zwecke der Untersuchung verwendet werden dürfen. Auch wenn Sie einer weiteren Verwendung zunächst zustimmen, können Sie nachträglich Ihre Meinung noch ändern und die Löschung der Daten verlangen; wenden Sie sich dafür bitte ebenfalls an die Leiter dieser Untersuchung oder das Sie behandelnde Personal.

Bitte beachten Sie, dass Daten, die bereits in wissenschaftliche Auswertungen eingeflossen sind oder Daten die bereits anonymisiert wurden, nicht mehr auf Ihren Wunsch gelöscht werden können.

Die Studienteilnahme ist für Sie kostenlos. Sie erhalten auch keine Bezahlung.

Wir hoffen, in Abhängigkeit vom Ergebnis dieser Untersuchung den Erfolg des Tübinger Behandlungskonzeptes, die Versorgung und die Zufriedenheit der Patienten langfristig zu verbessern und ein optimales Behandlungsergebnis ermöglichen zu können. Deshalb würden wir uns über die Teilnahme und die Unterstützung an der Untersuchung durch Sie und Ihr Kind sehr freuen.

9.4. Einwilligungserklärung Studienteilnahme



Universitätsklinik für
Zahn-, Mund- und
Kieferheilkunde

Einwilligungserklärung zum Umgang mit den in der Untersuchung erhobenen Daten:

Ich erkläre, dass ich mit der im Rahmen der Untersuchung erfolgenden Erhebung und Verarbeitung von Daten und ihrer verschlüsselten (pseudonymisierten) Weitergabe einverstanden bin. Die Daten werden für die Dauer von 10 Jahren aufbewahrt.

Ich stimme zu, dass bevollmächtigte Personen zum Zwecke der Überprüfung der Daten Einblick in meine persönliche Krankenakte nehmen dürfen und entbinde den behandelnden Arzt insoweit von seiner ärztlichen Schweigepflicht.

Mir ist bewusst, dass die Ergebnisse dieser Untersuchung in medizinischen Fachzeitschriften veröffentlicht werden, allerdings in anonymisierter Form, so dass ein direkter Bezug zu meiner Person nicht hergestellt werden kann.

Ich wurde darüber informiert, dass ich jederzeit Auskunft über meine gespeicherten Daten und die Berichtigung von fehlerhaften Daten verlangen kann.

Ich weiß, dass ich jederzeit, beispielsweise beim Widerruf der Untersuchungsteilnahme, verlangen kann, dass meine bis dahin erhobenen Daten gelöscht oder unverzüglich anonymisiert werden.

Ich erkläre, dass ich über die Erhebung und Verarbeitung meiner erhobenen Daten und meine Rechte angemessen informiert wurde.

Ich stimme der Verwendung der im Rahmen dieser Untersuchung erhobenen Daten in der beschriebenen Form zu.

- Ich habe keine weiteren Fragen.
- Ich bin mit der Teilnahme an dieser Untersuchung einverstanden.

Name des Patienten (Kindes)

Ort, Datum

Unterschrift der/des Erziehungsberechtigten/
Gesetzliche Vertreter

Das Aufklärungsgespräch wurde durchgeführt und der oben genannte Patient ist mit der Teilnahme an der Studie einverstanden.

Ort, Datum

Name und Unterschrift des Behandlers

*die Unterschrift eines Erziehungsberechtigten ist ausreichend, sofern beide Erziehungsberechtigte mit der Teilnahme einverstanden sind.

9.5. Patienteninformationsblatt



Universitätsklinik für
Zahn-, Mund- und
Kieferheilkunde

Liebe Patientin, lieber Patient,

da Du momentan eine Zahnsperre hast, bitten wir Dich an unserer Untersuchung **„Mundgesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten mit Robin-Sequenz und Lippen-Kiefer-Gaumenspalten.“** teilnehmen.

Für unsere Untersuchung bitten wir Dich einen Fragebogen (COHIP-19) mit 19 Fragen auszufüllen. Dafür benötigst Du etwa 15 Minuten Zeit.

Du kannst Dir natürlich so viel Zeit zur Beantwortung nehmen, wie Du benötigst. Den Fragebogen kannst Du in Ruhe in unserem Wartebereich ausfüllen.

Ziel unserer Untersuchung ist es, die mundgesundheitsbezogene Lebensqualität von Patienten mit einer Gesichtsspalte mit einer Referenzgruppe, die keine Spalte hat, zu vergleichen. Es soll gegenübergestellt werden, ob es Unterschiede in der Selbstwahrnehmung, der Mundgesundheit, der Zufriedenheit und in sozialen Aspekten gibt.

Wir hoffen, in Abhängigkeit vom Ergebnis dieser Untersuchung den Erfolg des Tübinger Behandlungskonzeptes, die Versorgung und die Zufriedenheit der Patienten langfristig zu verbessern und ein optimales Behandlungsergebnis ermöglichen zu können. Deshalb würden wir uns über Deine Teilnahme und Deine Unterstützung an der Untersuchung sehr freuen.

9.6. COHIP-G19 Fragebogen



Universitätsklinik für
Zahn-, Mund- und
Kieferheilkunde

Fragebogen zur mundgesundheitsbezogenen Lebensqualität (COHIP-19)

Liebe Patientin/ lieber Patient,

Anhand dieses Fragebogens soll beurteilt werden, was du für ein Empfinden bezüglich deiner Zähne, deines Mundes und deines Gesichtes hast.

Bitte beantworte die nachfolgenden Fragen, indem du das zutreffende Kästchen ankreuzt.

Name:.....Datum:.....

Wie oft in den letzten drei Monaten...

1. Hattest du Zahnschmerzen?

- niemals fast niemals manchmal ziemlich oft fast immer

2. Hattest du verfärbte Zähne oder Flecken auf deinen Zähnen?

- niemals fast niemals manchmal ziemlich oft fast immer

3. Hast du festgestellt, dass deine Zähne schief sind oder du Lücken zwischen den Zähnen hast?

- niemals fast niemals manchmal ziemlich oft fast immer

4. Hattest du einen schlechten Atem?

- niemals fast niemals manchmal ziemlich oft fast immer

5. Hattest du Zahnfleischbluten?

- niemals fast niemals manchmal ziemlich oft fast immer

6. Hattest du Schwierigkeiten, wegen deiner Zähne, deines Mundes oder Gesichtes Essen zu essen, dass du gerne gegessen hättest?

- niemals fast niemals manchmal ziemlich oft fast immer

7. Hattest du wegen deiner Zähne, deines Mundes oder Gesichtes Schwierigkeiten zu schlafen?

- niemals fast niemals manchmal ziemlich oft fast immer

8. Fiel es dir schwer, bestimmte Wörter auszusprechen aufgrund deiner Zähne, deines Mundes oder Gesichtes?

- niemals fast niemals manchmal ziemlich oft fast immer

9. Hattest du wegen deiner Zähne, deines Mundes oder Gesichtes Schwierigkeiten, deine Zähne sauber zu halten?

- niemals fast niemals manchmal ziemlich oft fast immer

10. Warst du traurig oder betrübt wegen deiner Zähne, deines Mundes oder Gesichtes?

- niemals fast niemals manchmal ziemlich oft fast immer

11. Warst du wegen deiner Zähne, deines Mundes oder Gesichtes aufgewühlt und unbehaglich?

- niemals fast niemals manchmal ziemlich oft fast immer

12. Hattest du wegen deiner Zähne, deines Mundes oder Gesichtes vermieden, mit anderen Kindern zu lächeln oder zu lachen?

- niemals fast niemals manchmal ziemlich oft fast immer

13. Hattest du das Gefühl gehabt, dass du anders aussiehst aufgrund deiner Zähne, deines Mundes oder Gesichtes?

- niemals fast niemals manchmal ziemlich oft fast immer

14. Warst du besorgt darüber, was andere Leute über deine Zähne, deinen Mund oder dein Gesicht denken?

- niemals fast niemals manchmal ziemlich oft fast immer

15. Wurdest du von anderen Kindern gehänselt, schikaniert oder beschimpft aufgrund deiner Zähne, deines Mundes oder Gesichtes?

- niemals fast niemals manchmal ziemlich oft fast immer

16. Hast du die Schule wegen deiner Zähne, deines Mundes oder Gesichtes versäumt?

- niemals fast niemals manchmal ziemlich oft fast immer

17. Wolltest du vor der Klasse nichts sagen oder auch nicht laut vorlesen aufgrund deiner Zähne, deines Mundes oder Gesichtes?

- niemals fast niemals manchmal ziemlich oft fast immer

18. Warst du selbstsicher wegen deiner Zähne, deines Mundes oder Gesichtes?

- niemals fast niemals manchmal ziemlich oft fast immer

19. Hattest du das Gefühl wegen deiner Zähne, deines Mundes oder Gesichtes gut auszusehen?

- niemals fast niemals manchmal ziemlich oft fast immer

9.7. Informationen zum Datenschutz



Universitätsklinik für
Zahn-, Mund- und
Kieferheilkunde

„Mundgesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten mit Robin-Sequenz und Lippen-Kiefer-Gaumenspalten.“

Information zum Umgang mit in einer Studie erhobenen Daten:

Im Rahmen der Studie („Mundgesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten mit Robin-Sequenz und Lippen-Kiefer-Gaumenspalten.“) werden personenbezogene Daten (Namen, Geburtstag, Adresse, Vorbefunde, studienbezogene Befunde einschließlich bildgebender Verfahren, Ergebnisse studienbezogener genetischer Untersuchungen u.a.) erhoben und verarbeitet.

In die Verarbeitung werden, soweit erforderlich, auch Ihre Krankheitsdaten einbezogen. Die Dokumentation Ihrer Daten und deren Archivierung erfolgt pseudonymisiert in einer geschützten elektronischen Datenbank, zu der nur befugte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter einschließlich auf das Berufs- und Datengeheimnis verpflichteter Doktorandinnen und Doktoranden Zutritt haben. Zur Überprüfung der korrekten Übertragung der Behandlungsdaten aus Ihrer Krankenakte in die verschlüsselte Studiendatenbank dürfen bevollmächtigte Personen (sogenannte Monitore) Einblick in die persönlichen Krankheitsdaten nehmen, die mit der Studie im Zusammenhang stehen. Alle beteiligten Mitarbeiter unterliegen der Schweigepflicht.

Die im Rahmen der Studie erhobenen Daten können auch für künftige Forschungsvorhaben der Klinik bzw. des Instituts genutzt und weiterverarbeitet werden. Die Verarbeitung und Nutzung der pseudonymisierten Daten erfolgt auf Erhebungsbögen und elektronischen Datenträgern im Regelfall für die Dauer von 10 Jahren, soweit der Zweck der Studie, z. B. bei Einbringung in eine Datenbank und bei Langzeitstudien keine längere Speicherdauer erfordert.

Die im Verlauf dieser Studie gewonnenen Informationen können für wissenschaftliche Zwecke auch an Kooperationspartner im Geltungsbereich der Europäischen Datenschutz- Grundverordnung und an Kooperationspartner außerhalb des Europäischen Wirtschaftsraumes, d.h. in Länder mit geringerem Datenschutzniveau (dies gilt auch für die USA) übermittelt werden. Soweit Ihre Daten in Länder mit geringerem Datenschutzniveau übermittelt werden, wird der Verantwortliche alle erforderlichen Maßnahmen treffen, um das Datenschutzniveau zu gewährleisten. Sollte dies nicht möglich sein, werden Ihre Daten lediglich dann übermittelt, wenn Sie in die

vorgeschlagene Datenübermittlung ausdrücklich einwilligen, nachdem Sie über die für Sie bestehenden möglichen Risiken einer derartigen Datenübermittlung unterrichtet wurden.

Die Forschungsergebnisse aus der Studie werden in anonymisierter Form in Fachzeitschriften oder in wissenschaftlichen Datenbanken veröffentlicht. Bei der Veröffentlichung der Forschungsergebnisse wird Ihre Identität nicht bekannt. Die Prüfärzte vor Ort können jedoch mit Hilfe einer Patientenliste bei Rückfragen die Daten zu Ihrer Person zurückführen.

Sie können jederzeit Auskunft über Ihre gespeicherten Daten anfordern sowie die Überlassung einer kostenlosen Kopie verlangen und haben das Recht, fehlerhafte Daten berichtigen zu lassen. Sie können auch jederzeit verlangen, dass Ihre Daten gelöscht oder anonymisiert werden, so dass ein Bezug zu Ihrer Person nicht mehr hergestellt werden kann. Diese Rechte sind nach § 13 des Landesdatenschutzgesetzes bzw. § 27 des Bundesdatenschutzgesetzes insoweit beschränkt, als diese Rechte voraussichtlich die Verwirklichung der jeweiligen Forschungszwecke unmöglich machen oder ernsthaft beeinträchtigen und die Beschränkung für die Erfüllung der jeweiligen Forschungszwecke notwendig ist. Das Recht auf Auskunft besteht darüber hinaus nicht, wenn die Daten für Zwecke der wissenschaftlichen Forschung erforderlich sind und die Auskunftserteilung einen unverhältnismäßigen Aufwand erfordern würde.

Der die Studienleiterin (Dr. Christina Weise, Poliklinik für Kieferorthopädie der Universitätsklinik für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde Tübingen, Osianderstraße 2-8, 72076 Tübingen) ist für die Datenverarbeitung und die Einhaltung der gesetzlichen Datenschutzbestimmungen verantwortlich.

Bei Beschwerden können Sie sich an den Datenschutzbeauftragten des Universitätsklinikums Tübingen oder den Landesdatenschutzbeauftragten des Landes Baden-Württemberg wenden.

Für die Erhebung, Speicherung, Nutzung und Weitergabe Ihrer Daten ist Ihre ausdrückliche Zustimmung durch Unterzeichnung der Einwilligungserklärung zum Datenschutz erforderlich.

Hinweis für Prüfstellen, die dem LDSG unterliegen (UKT)

Rechtsgrundlage für die Verarbeitung Ihrer Daten sind Art. 6, 7, 9, 89 der Datenschutz-Grundverordnung in Verbindung mit §§ 4, 5, 6, 8, 9, 12, 13 des Landesdatenschutzgesetzes Baden-Württemberg in der ab 25. Mai 2018 geltenden Fassung.

Hinweis für Prüfstellen, die dem BDSG unterliegen (BG, Robert Bosch Krankenhaus u.a.)
Rechtsgrundlage für die Verarbeitung Ihrer Daten sind Art. 6, 7, 9, 89 der Datenschutz-Grundverordnung in Verbindung mit §§ 22, 27, 29, 32, 33, 34, 35, 36, 38 in der Fassung des Datenschutz- Anpassungs- und Umsetzungsgesetzes EU v. 30. Juni 2017, BGBl. I, S. 2097 ff.

Kontaktinformationen:

Datenschutzbeauftragter des Universitätsklinikums Tübingen

Calwerstraße 7/4, 72076 Tübingen,
Tel. 07071 29-87667, E-Mail: dsb@med.uni-tuebingen.de

Landesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit in Baden-
Württemberg

Postanschrift: Postfach 10 29 32, 70025 Stuttgart
Tel.: 0711/615541-0, FAX: 0711/615541-15, E-Mail: poststelle@lfdi.bwl.de

10 Danksagung

Mein besonderer Dank gilt Herrn Professor Dr. Bernd Koos für das Vertrauen und die Überlassung des sehr interessanten Themas sowie intensive Betreuung.

Sehr herzlich möchte ich ebenfalls Frau Dr. Christina Weise danken für das unermüdliche Engagement, Geduld und Unterstützung, mit denen sie mich während der gesamten Zeit der Betreuung begleitet hat.

Mein Dank gilt ebenfalls Herrn Dr. Gunnar Blumenstock für die Unterstützung bei dieser Arbeit.

Des Weiteren möchte ich mich bei der gesamten Abteilung der Poliklinik für Kieferorthopädie der Universitätsklinik für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde des Universitätsklinikums Tübingen bedanken für das freundliche und angenehme Arbeitsklima und die Hilfsbereitschaft.

Ebenfalls danke ich meiner gesamten Familie für die unentwegte Unterstützung und Motivation während dieser Arbeit und während der gesamten Weiterbildungszeit zur Fachzahnärztin für Kieferorthopädie.