

CLISPI

Bewertung der Sprechleistung bei Lippen-Kiefer-Gaumen-Segel-Fehlbildung

Schlüsselwörter: Lippen-Kiefer-Gaumen-Segel-Fehlbildung, Sprechleistung, sprachübergreifender Vergleich, international, CLISPI

Zusammenfassung: „Cleft palate International Speech Issues“ (CLISPI) ist eine webbasierte Plattform, die für SprachtherapeutInnen entwickelt wurde, um die Bewertung und Dokumentation der Sprechleistung bei Betroffenen mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Segel-Fehlbildung (LKGSF) entsprechend den Vorgaben des „International Consortium for Health Outcomes Measurement“ (ICHOM, 2024) zu standardisieren. Die Plattform bietet sprachspezifische und sprachübergreifende Wortlisten sowie „Best-Practice“-Empfehlungen für die evidenzbasierte sprachtherapeutische Datenerhebung und -analyse. Dies ermöglicht einen verbesserten internationalen Vergleich von Behandlungsergebnissen über Sprach- und Kulturgrenzen hinweg.

Einleitung

Lippen-Kiefer-Gaumen-Segel-Fehlbildungen (LKGSF) zählen neben Herzfehlern zu den häufigsten Fehlbildungen weltweit. Ihr Auftreten wird für Europa mit 1:700 (Hennekam & Gorlin, 2010) angegeben. Es handelt sich um eine kraniofaziale Wachstums- und Fusionsstörung mit der Folge von Spaltfehlbildungen im Bereich von Oberlippe, Kiefer, Hart- und Weichgaumen sowie Nase und Nasenscheidewand. LKGSF treten begleitend bei bis zu 300 unterschiedlichen Syndromen im Rahmen einer kraniofazialen Anomalie auf. Nicht selten stellen neben Vernarbungen im Lippenbereich und Nasenschiefstand, Zahnfehlbildungen und -stellungen sichtbare Abweichungen vom gängigen Schönheitsideal dar. Betroffene fallen häufig durch eine eingeschränkte Verständlichkeit, veränderten Sprechklang und Artikulation sowie durch eine kompensatorische Mimik auf. Zudem können sich Hörstörungen, als Folge der Belüftungsstörung der Tuba auditiva, negativ auf die Sprachentwicklung auswirken. Aus der Umwelt

werden ihnen oft unberechtigt kognitive Beeinträchtigungen zugeschrieben (Zajac & Vallino, 2017). Studien zeigen die weitreichenden Folgen im Bereich der sozialen Kompetenz und Kommunikationsfähigkeit auf individueller und gesellschaftlicher Ebene. Bspw. wurden mit einer Spannweite von 30 bis 75 % Erfahrungen mit Spott oder Mobbing nachgewiesen (Lohman & Havstam, 2012), welche mit einer Verringerung des Selbstwertgefühls und -vertrauens einhergehen können (Noor & Musa, 2007).

Die Behandlung erstreckt sich vom ersten Lebenstag bis zum ca. 20. Lebensjahr. Ziel ist es, die ästhetischen und funktionellen Beeinträchtigungen sowie Folgeschäden einer LKGSF so weit wie möglich abzubauen bzw. den Auswirkungen präventiv entgegenzuwirken. Neben der operativen Wiederherstellung der Strukturen von Lippe, Kiefer und Gaumen zählen dazu die Verbesserung des Hörvermögens, der Kaufunktion sowie der Sprech- und Stimmfunktion. Eine interdisziplinäre Behandlung ist daher ausschlaggebend für die erfolgreiche Partizipation im Kin-

desalter und schafft die Voraussetzung für eine zukünftige Chancengleichheit in Beruf und Familie. Maßgeblich hierfür sind die zeitnahe und fachgerechte logopädische/sprachtherapeutische Diagnostik und Therapie.

Die Beurteilung der Sprechleistung stellt einen zentralen Outcome-Parameter dar. Hierzu bietet die „Cleft palate International Speech Issues“ (CLISPI) auf ihrer Plattform validierte Empfehlungen, welche einerseits sprachspezifische Anforderungen berücksichtigen und andererseits sprachübergreifende Vergleiche ermöglichen. Für zehn Sprachen liegen in Anzahl, Phonem, -position im Wort, -struktur etc. vereinheitlichte Wortlisten vor – auch für das Deutsche.

Hintergrund und Problemstellung

Die Entstehung von CLISPI resultiert aus den internationalen Forschungsprojekten „Eurocleft“ (1996–2000), „Eurocran“ (2000–2004) und „Scancleft“ (1997), in denen sich zwölf europäische Länder an der Erstellung gemeinsamer Behandlungsleitlinien für LKGSF beteiligten (International Consortium For Health Outcomes Measurement [ICHOM], 2018). Die Heterogenität der PatientInnenpopulation, unterschiedliche Behandlungsansätze sowie die sprachspezifischen Besonderheiten – insbesondere in internationalen Vergleichsstudien – stellten eine metho-