

Onderzoek

SCHISIS IN NEDERLAND

DE VRAAG NAAR BEHANDELING VAN PATIËNTEN MET SCHISIS

SAMENVATTING

In december 1984 werd begonnen met een onderzoek naar de vraag naar zorg en het aanbod van zorg van resp. aan patiënten met enigerlei vorm van schisis.

In de periode tussen 1 april 1985 en 1 april 1986 werden 267 kinderen met schisis aangemeld door middel van een ten behoeve van het onderzoek verspreide enquête. Van deze kinderen waren 27 op het moment dat de enquête werd ingevuld reeds overleden. De enquête werd verstuurd aan alle in Nederland geregistreerde praktiserende huisartsen, verloskundigen, gynaecologen, kinderartsen en patholoog-anatomen (totaal: 8511 informanten).

De kans op het krijgen van een kind met schisis, berekend op grond van het aantal levendgeborenen en de responshoogte van 70% ligt tussen de 1.42 en 2.03 per 1000 geborenen.

Het bleek dat 38,5% van de kinderen een uni- of bilaterale lip, kaak- en verhemeltespleet had. Deze groep kinderen zal de meest omvattende en langdurige behandeling nodig hebben. Tevens werd bij een vijfde van de aangemelde kinderen behalve schisis ook nog een of meer andere congenitale afwijkingen gevonden. Tot slot valt te vermelden dat er geen significant verschil werd gevonden in de percentages levendgeborenen met een schisis per provincie.

Om de voorzieningen ten behoeve van deze patiënten te kunnen plannen en evalueren dient men ook te beschikken over informatie over het huidige aanbod van voorzieningen.

De in Nederland bekende 20 schisisteams werden ten behoeve van het vergaren van deze informatie ondervraagd; de resultaten van dit onderzoek zullen later worden gepubliceerd.¹

VANDEN AKKER AMEA, HOEKSMAS JB, PRAHL-ANDERSEN B. Schisis in Nederland; de vraag naar behandeling van patiënten met schisis. Ned Tijdschr Tandheelkd 1987; 94: 520-5.

A. M. E. A. van den Akker, psycholoog
J. B. Hoeksma, psycholoog
B. Prahl-Andersen, orthodontist

Uit de vakgroep Orthodontie van het
Academisch Centrum Tandheelkunde
Amsterdam (ACTA).

Trefwoorden: Orthodontie – Schisispatiënten

Datum acceptatie: 4 september 1987.

Adres: Mw. Prof. Dr. B. Prahl-Andersen,
De Boelelaan 1115, 1081 HV Amsterdam.

1. INLEIDING

'Schisis' is een congenitale afwijking die tussen de achtste en twaalfde week van het embryonale leven ontstaat. De afwijking manifesteert zich als een gespleten lip, resp. kaak en/of verhemelte. Globaal worden drie soorten schisis onderscheiden, afhankelijk van de plaats van de spleet.

Deze drie hoofdklassen² zijn: 1. lipspleet met of zonder kaakspleet (cheilognathoschisis); 2. verhemeltespleet (palatoschisis); 3. lip-, kaak- en verhemeltespleet (cheilognathopalatoschisis). Er bestaan in deze klassen veel tussenvormen: de spleten kunnen uni- of bilateraal en totaal of partieel voorkomen.

Bij de zorgverlening aan patiënten zijn verschillende medici en paramedici betrokken. De behandeling van patiënten met schisis wordt meestal uitgevoerd door een multidisciplinair team van specialisten, het zogenaamde schisisteam.

De omvang van de gezondheidszorg wordt bepaald door een veelheid van elkaar wederzijds beïnvloedende factoren. Als de twee belangrijkste factoren worden in de literatuur de behoefte aan en het aanbod van voorzieningen genoemd.³ Kennis omtrent beide factoren is van belang voor de planning en de evaluatie van voorzieningen op het gebied van de gezondheidszorg. Ter wille van laatstgenoemd doel dient men te beschikken over

twee soorten informatie, die ook weer betrekking hebben op het aanbod aan voorzieningen enerzijds en de vraag, anders gezegd de behandelingsbehoefte, anderzijds. Beide soorten informatie over schisispatiënten ontbreken in Nederland.

Doel van het hier beschreven onderzoek is het verschaffen van een wetenschappelijke basis voor de planning en de evaluatie van voorzieningen op het gebied van de gezondheidszorg voor patiënten met schisis. De behandelingsbehoefte wordt hier opgevat als de medisch gedefinieerde vraag naar behandeling. Zij wordt hoofdzakelijk door twee factoren bepaald: ten eerste door het aantal patiënten met schisis en ten tweede door de verdeling van de diverse vormen van schisis over de populatie van patiënten. Met betrekking tot de laatste factor moge het duidelijk zijn dat het beroep dat de individuele patiënt op de gezondheidszorg doet, afhankelijk is van de soort schisis. Zo zal de zorgverlening aan een patiënt met uitsluitend een gespleten lip meestal beperkt kunnen blijven tot het eerste levensjaar, terwijl de zorgverlening aan een patiënt met een lip-, kaak- en verhemeltespleet zich kan uitstreken tot de vroege volwassenheid.

Het onderzoek bestaat uit het verzamelen van de meest elementaire gegevens die met betrekking tot het bepalen van de behandelingsbehoefte van patiënten met schisis noodzakelijk zijn: gegevens over

het vóórkomen van schisis en die over de verdeling van de verschillende vormen van schisis over de populatie. Deze gegevens zijn via bestaande informatiebronnen niet te verkrijgen.

Voor de planning van de zorgverlening aan patiënten met congenitale afwijkingen is het onder andere gewenst dat het voorkomen van congenitale afwijkingen wordt geregistreerd. In Nederland worden aangeboren afwijkingen niet landelijk geregistreerd, in tegenstelling tot andere landen, met name de Scandinavische. Continue registratie van congenitale afwijkingen maakt het mogelijk een nauwkeurig beeld te geven van zowel het aantal kinderen met congenitale afwijkingen op een bepaald moment als het verloop in het voorkomen ervan over een bepaalde periode. De Gezondheidsraad heeft in 1985 de wenselijkheid van een continue landelijke registratie van congenitale afwijkingen in een advies onderstreept.⁴⁻⁶

Dat in Nederland geen landelijke registratie plaatsvindt wil niet zeggen dat er niets wordt vastgelegd over congenitale afwijkingen. Er zijn twee registratiesystemen die gegevens over pasgeborenen bevatten: de Landelijke Verloskundige Registratie (L.V.R.) onder verantwoordelijkheid van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie en de European Registration of Congenital Anomalies and Twins (Eurocat).

De L.V.R. registreert bevallingen en zwangerschappen. De gegevens zijn afkomstig van een groot aantal gynaecologenpraktijken (127 in 1984). Onder andere wordt vastgelegd of een kind congenitale afwijkingen heeft. De L.V.R.-registratie is echter beperkt tot bevallingen die plaatsvinden in ziekenhuizen.

In de provincie Groningen en het noordelijk deel van de provincie Drenthe registreert de Eurocat aangeboren afwijkingen en meerlingeboorten. De gegevens van de Eurocat hebben betrekking op de thuis- en ziekenhuisgeborenen in genoemde gebieden.⁷

De L.V.R. en de Eurocat registreren slechts een gedeelte van alle geboorten waarbij sprake is van congenitale afwijkingen. Voorts registreren zij met betrekking tot schisis alleen of er sprake is van een gespleten lip en/of verhemelte. De vorm van de schisis wordt niet nader gespecificeerd. Voor de bepaling van de behandelingsbehoefte zijn de gegevens van de L.V.R. en de Eurocat te summier. Het gebrek aan informatie over de volledige behandelingsbehoefte van patiënten met schisis vormde de aansporing tot dit onderzoek.

2. MATERIAAL EN METHODE

Gedurende de periode van een jaar werd nagegaan hoeveel kinderen met schisis geboren werden en wat de vorm ervan bij deze kinderen was. De onderzoekspopulatie bestond uit alle kinderen die in Nederland zijn geboren in de periode van april 1985 tot en met maart 1986. De groep waarover informatie verzameld werd, omvatte alle kinderen die in genoemde periode zijn geboren met aangeboren afwijkingen aan lip, kaak en/of verhemelte.

De bij de kinderen met schisis te verzamelen informatie bestond onder andere uit gegevens over de soort schisis, het geboortegewicht, de plaats van geboorte, de aanwezigheid van overige congenitale afwijkingen en dergelijke. Aan gezien deze informatie een medisch karakter droeg, lag het voor de hand alle (para)medici die direct of indirect bij de geboorte van deze kinderen zijn betrokken, voor het onderzoek te benaderen. Alle huisartsen, verloskundigen, gynaecologen, kinderartsen en patholoog-anatomen in Nederland werd gevraagd kinderen aan te melden door het invullen van een enquête op het moment dat zij in contact kwamen met een kind met schisis, geboren in de bedoelde periode.

Om de kans dat alle kinderen die in de onderzoeksperiode met schisis werden geboren ook daadwerkelijk gemeld werden zo groot mogelijk te doen zijn, werden alle in Nederland geregistreerde praktiserende huisartsen, verloskundigen, kinderartsen, gynaecologen en patholoog-anatomen als mogelijke informanten benaderd. De keuze van verloskundigen en gynaecologen spreekt voor zich; zij zijn direct bij de geboorte aanwezig. Een huisarts wordt frequent geraad-

pleegd als er in een gezin een kind met een congenitale afwijking wordt geboren. De kinderrartsen zijn gekozen omdat zij kinderen met een afwijking die in het ziekenhuis worden geboren, meestal direct onder ogen krijgen. Patholoog-anatomen zijn benaderd omdat bij het vaststellen van het aantal kinderen dat met schisis geboren wordt ook het aantal doodgeborenen bekend dient te zijn.

De opzet van het onderzoek heeft twee belangrijke kenmerken. Het is prospectief van aard en het is descriptief epidemiologisch. Omdat het verschaffen van informatie over het voorkomen en de verdeling van schisis doel van het onderzoek is, ligt de nadruk op het beschrijven en niet, zoals bij epidemiologisch onderzoek gebruikelijk, op het achterhalen van risicofactoren bij het ontstaan van schisis.

Het voordeel van de prospectieve opzet is dat de kans op volledigheid van de gevraagde gegevens en de kans op retourzending van de enquête worden verhoogd. De informant kan de enquête direct na het zien van een kind gericht invullen en hoeft voor het verstrekken van de informatie geen (vaak onvolledige) dossiers of archieven te raadplegen, hetgeen tijd en ergernis bespaart.

2.1. De enquête

De in het onderzoek gebruikte enquête dient ten eerste voor het aanmelden van de geboorte van een kind met schisis en ten tweede om gegevens over het aangemelde kind te verkrijgen. Zij bevat vier soorten vragen:

1. over de informant en het tijdstip van aanmelding;
2. over de leeftijd van de moeder, zwangerschapsduur, de datum en plaats van bevalling;
3. over de conditie van het kind, waaronder de vorm van de schisis en overige congenitale afwijkingen en
4. ten slotte zijn nog twee vragen opgenomen over het voorkomen van schisis in de familie en de etnische groep waartoe de ouders van het kind behoren.

Bij het opstellen van de enquête stond voorop dat deze snel en gemakkelijk moest kunnen worden ingevuld, zonder dat dit ten koste zou gaan van de nauwkeurigheid. De meeste vragen zijn daarom in voorgestructureerde vorm met een beperkt aantal antwoordmogelijkheden gesteld: de invuller hoeft slechts het juiste antwoord aan te kruisen. Voor een aantal vragen was deze voorstructurering niet mogelijk.

Het aantal mogelijke antwoordalternatieven was te groot en reductie van de antwoordmogelijkheden tot een overzichtelijk aantal zou tot vertekening van de gegevens leiden. Ten aanzien van deze vragen werd gekozen voor een open antwoordvorm en codering van de antwoorden achteraf. Het betrof de vraag naar andere aangeboren afwijkingen; de vraag naar de etnische groep waartoe de ouders van het

kind behoren en tot slot de vraag of schisis in de familie voorkomt.

2.2. De uitvoering van het onderzoek

De gegevens werden verzameld in de periode van april 1985 tot en met maart 1986. Het aantal medewerkenden bedroeg in maart 1985 8.511 personen. De adressen werden door de Geneeskundig Hoofdinspecteur der Volksgezondheid ter beschikking gesteld. Tabel I geeft een overzicht van het aantal informanten per beroepsgroep.

Tabel I. Aantallen informanten per beroepsgroep.

beroepsgroep	aantal
huisartsen	5.899
verloskundigen	953
kinderartsen	735
gynaecologen	673
patholoog-anatomen	251
totaal aantal informanten	8.511

De prospectieve wijze van werken kent naast de al eerder genoemde voordelen ook enkele nadelen. Eén hiervan is dat het onderzoek met het verstrijken van de tijd gaandeweg wordt vergeten. Derhalve werd besloten om de informanten regelmatig op het onderzoek te attenderen.

In totaal is er met de informanten drie maal schriftelijk contact geweest: bij de aanvang van de onderzoeksperiode, halverwege en aan het einde. Het eerste contact had plaats in april 1985. Alle informanten kregen informatie over het doel van het onderzoek. Tevens werd om hun medewerking gevraagd. Het enquêteformulier werd direct meegestuurd alsmede een antwoordvelop zodat het versturen van de enquête geen kosten voor de respondent met zich mee zou brengen.

Het tweede contact had plaats in november 1985. De tweede zending had twee functies: ten eerste om het onderzoek nogmaals onder de aandacht te brengen van de informanten, ten tweede om de responshoogte van het onderzoek vast te kunnen stellen. De volgende personen werden van de tweede zending uitgesloten:

1. Degenen die inmiddels met behulp van de enquête een kind hadden aangemeld (98 personen). Direct na retourzending van het enquêteformulier kregen de melders een nieuw formulier toegestuurd om een eventueel volgend kind te kunnen aanmelden.
2. Degenen die te kennen hadden gegeven niet aan het onderzoek te kunnen meewerken (89 personen).
3. Degenen die te kennen hadden gegeven niet aan het onderzoek te willen meewerken (20 personen).
4. Degenen waarvan de eerste zending ongeopend was teruggekomen wegens onjuiste adressering (80 personen).

Bij deze tweede zending werd in verband met de bepaling van de bereidheid tot deelneming aan het onderzoek (de responshoogte) gevraagd of de informanten een bijgevoegde briefkaart wilden retourneren. Op deze briefkaart kon men aangeven of men al dan niet praktizerend was en of men bereid was aan het onderzoek mee te werken.

De derde vragenlijst ten slotte werd eind maart 1986 verzonden. Wederom werden alle huisartsen, verloskundigen, gynaecologen, kinderartsen en patholoog-anatomen benaderd, met uitzondering van:

1. Degenen die op de briefkaart hadden aangegeven dat ze niet mee konden of mee wilden werken aan het onderzoek en zij die dit na de eerste zending al te kennen hadden gegeven (in totaal 672 personen).
2. Degenen waarvan de zending ongeopend was teruggekomen wegens onjuiste adressering (205 personen).

De inhoud van de derde zending was vrijwel identiek aan die van de tweede zending met dien verstande, dat de derde keer werd gevraagd of alleen die informanten die de bij de tweede zending toegevoegde briefkaart nog niet hadden verzonden nu alsnog de nieuwe toegevoegde briefkaart zouden willen insturen.

De verwerking van de gegevens heeft plaatsgevonden met inachtneming van het reglement voor patiëntenregistratie van de Subfaculteit der Tandheelkunde van de Vrije Universiteit te Amsterdam.

Om de anonimiteit van de aangemelde kinderen te waarborgen, is de naam van de patiënt niet gevraagd. Door bovendien de naam van de woonplaats van de moeder te vervangen door het nummer van het zogenaamde coropgebied (zie hierna) is het vrijwel onmogelijk de naam van het kind te achterhalen op grond van de gegevens in het bestand. De naam van de informant is onafhankelijk van de overige gegevens opgeslagen. De vragenlijsten worden gedurende de onderzoeksperiode bewaard, daarna zullen ze worden vernietigd.

De enquêtes zijn direct na binnenkomst gecoedeerd:

- De woonplaatsen van de moeders werden gecodeerd volgens de mede door de Coördinatie Commissie Regionaal Onderzoeks Programma (COROP) opgestelde indeling.⁸ Nederland wordt hierbij verdeeld in 40 hoofdgebieden en drie subgebieden, de zogenaamde coropgebieden. Bij deze codering blijven de provinciegrenzen gehandhaafd.
- De genoemde congenitale afwijkingen werden in samenwerking met de afdeling Medische Registratie van het Academisch Ziekenhuis van de Vrije Universiteit gecodeerd met behulp van de 'International Classification of Diseases'.⁹
- De etnische groepen waartoe de ouders van het aangemelde kind behoren, werden verdeeld in twee groepen: Kaukasisch en niet-Kaukasisch.

- Bij de vraag over het voorkomen van schisis in de familie werd vastgelegd hoeveel familieleden met schisis bekend waren. Tevens werd de mate van verwantschap tussen het genoemde familielid en het kind genoteerd.

Door de grootte van de groep informanten kan het gebeuren dat voor een zelfde kind verschillende vragenlijsten worden ingevuld. Dit zou een vertekening van het aantal patiënten dat jaarlijks met schisis geboren wordt tot gevolg hebben. Wanneer evenwel de geboortedatum van de moeder, het coropgebied waarin de moeder woonachtig is, de geboortedatum van het kind en het geslacht van het kind op twee of meer enquêtes gelijk was, werden de betreffende enquêtes vraag voor vraag vergeleken. Indien er sprake was van een dubbelmelding werd het meest volledig ingevulde enquêteformulier verder gebruikt.

3. RESULTATEN

3.1. Responshoogte

Na de eerste zending bevatte de steekproef 8.224 potentiële informanten. Op grond van de reacties naar aanleiding van de bij de tweede en de derde zending toegevoegde briefkaarten, bleek dat een aantal informanten ten onrechte opgenomen was in de steekproef. De hierdoor veroorzaakte uitval in de steekproef had drie oorzaken. Allereerst vielen er informanten af omdat zij geen praktijk meer uitoefenen (441 personen). Ten tweede vielen er informanten buiten de steekproef omdat zij bij de uitoefening van hun beroep niet in contact kwamen met pasgeborenen (253 personen) en ten derde omdat de informant op het desbetreffende adres niet bekend was en de enquête retour kwam (157 personen).

Na het aftrekken van de bovengenoemde steekproeffouten (in totaal 851 personen) bleef de effectieve steekproef, bestaande uit 7.373 personen, over. Het aantal geretourneerde briefkaarten bedroeg 5.372, waaronder 5.161 positieve reacties en 211 negatieve reacties.

Samenvattend geeft dit het volgende beeld: 70% van de informanten werkte mee aan het

onderzoek, 27% heeft niet gereageerd, terwijl 3% te kennen gaf niet aan het onderzoek te willen deelnemen. De responshoogte bedroeg derhalve 70%. Bij de bepaling van de incidentie zal met de responshoogte rekening worden gehouden.

3.2. Gegevens over de melders

In totaal werden 391 enquêtes geretourneerd. Na correctie op de dubbel gemelde kinderen bleven 267 enquêtes over. Tabel II geeft een overzicht van het aantal melders per beroepsgroep. De eerste kolom toont de verdeling over de beroepsgroepen van de inzenders van alle (391) enquêtes. In de tweede kolom wordt de verdeling over de beroepsgroepen gepresenteerd voor de 267 enquêtes. In de derde en vierde kolom wordt voor deze laatste groep onderscheid gemaakt tussen de informanten die een enquête invulden voor een kind dat op dat moment nog in leven was en de informanten die een kind aanmeldden dat reeds overleden was of doodgeboren.

De categorie 'andere inzenders' bevat 76 meldingen. Deze categorie omvat de enquêtes die door de schisisteam van het Sint-Radboud Ziekenhuis te Nijmegen (19 kinderen), het Academisch Ziekenhuis Rotterdam/Dijkzigt (42 kinderen) en het Academisch Ziekenhuis van de Vrije Universiteit te Amsterdam (13 kinderen) werden ingestuurd.

3.3. Incidentie van schisis

Onder incidentie van schisis wordt het aantal nieuwe patiënten met schisis dat zich in een bepaalde periode voordoet verstaan. De 'ratio' van schisis geeft de verhouding aan van het aantal kinderen dat met schisis wordt geboren in een bepaalde periode tot het totale aantal kinderen dat in die periode werd geboren. De betekenis van het begrip 'ratio' komt vrijwel overeen met het begrip 'kans' in de statistiek.

De incidentie voor de periode van april 1985 tot en met maart 1986 bedroeg 267. Hiervan waren 206 kinderen geboren in de periode tussen april 1985 tot en met december 1985 en 61

Tabel II. Aantal informanten per beroepsgroep.

beroepsgroep	alle ingezonden enquêtes	melders van de 267 enquêtes	melders van levende kinderen	melders van overleden of doodgeboren kinderen
huisarts	151	108	105	3
verloskundigen	75	53	50	3
kinderartsen	52	36	32	4
gynaecologen	22	16	8	8
patholoog-anatomen	10	9	-	9
andere inzenders	76	43	43	-
onbekend	5	2	2	-
totaal	391	267	240	27

kinderen in de periode tussen januari tot en met maart 1986.

De responshoogte van dit onderzoek bedroeg 70%, hetgeen betekent dat het aantal kinderen dat in die periode met schisis geboren werd in werkelijkheid 30% hoger zou kunnen liggen. De ondergrens van de incidentie wordt bepaald op grond van de 267 aangemelde kinderen. De bovengrens wordt berekend door te corrigeren voor de 30% niet-respondenten onder de informanten. De incidentie in dit onderzoek zijn dan tussen de 267 en 381 kinderen (dood- en levendgeborenen).

Om de ratio van schisis in de periode april 1985 tot en met maart 1986 te kunnen bepalen dient ook het totale aantal kinderen dat in die periode geboren werd, bekend te zijn. Volgens het CBS werden 179.770 kinderen levend geboren.

De schisisratio voor de levendgeborenen met schisis bedraagt dan 0,00142. Dit betekent dat de kans op de levendgeboorte van een schisis-kind per 1000 geboorten 1,42 is. Gecorrigeerd voor de 30% niet-respondenten, bedraagt dit getal 2,03.

3.4. Algemene gegevens over de aangemelde kinderen

Van de groep aangemelde kinderen werd 4,5% doodgeboren, was 5,6% op het moment dat de enquête ingevuld werd reeds overleden en 89,9% in leven op het moment dat de enquête werd ingevuld. Tabel III toont de verdeling van deze drie groepen uitgesplitst naar geslacht. Van twee kinderen was het geslacht onbekend. Een van deze kinderen was op het moment dat de enquête werd ingevuld nog in leven. In totaal werden er 162 jongens (61,1%) en 103 meisjes (38,9%) aangemeld.

Van de kinderen die werden aangemeld was 2,7% (zeven kinderen) deel van een tweeling. Van deze zeven kinderen waren drie kinderen op het moment dat de enquête ingevuld werd nog in leven. Voor al deze kinderen gold dat het andere deel van de tweeling geen schisis had. Drielingen kwamen niet voor.

Het aantal met schisis geboren kinderen per provincie is weergegeven in tabel IV. Het grootste aantal kinderen met schisis werd in de provincie Zuid-Holland geboren, het kleinste aantal in Drenthe en de Zuidelijke IJsselmeerpolders.

Door het aantal levend geboren kinderen met schisis (kolom 2 en 3) per provincie te vergelijken met het totaal aantal levendgeborenen per provincie, kan worden nagegaan of er in bepaalde provincies naar verhouding meer of minder kinderen met schisis worden geboren. Er werd geen significant verschil gevonden in relatieve aantallen levend geboren kinderen met schisis per provincie.

Tabel V toont het overzicht van het voorkomen van diverse verschijningsvormen van schisis naar geslacht voor de kinderen, die op het moment dat de enquête werd ingevuld, nog in leven

Tabel III. Aantallen aangemelde kinderen met schisis uitgesplitst naar geslacht en conditie van het kind op het moment dat de enquête werd ingevuld.

conditie	jongens		meisjes		totaal	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%
dood geboren	6	3,7	5	4,8	11	4,1
reeds overleden	8	4,9	7	6,7	15	5,6
nog in leven	148	91,4	91	88,4	239	89,5
onbekend					2	0,8
totaal	162	100	103	100	267	100

Tabel IV. Aantallen kinderen met schisis per provincie.

provincie	dood geboren	reeds overleden	levend geboren	totaal
Groningen	1	2	9	12
Drenthe	-	-	4	4
Friesland	-	-	12	12
Overijssel	3	1	13	17
Gelderland	2	2	28	32
Utrecht	1	3	16	20
Noord-Holland	3	2	38	43
Zuid-Holland	1	3	57	61
Zeeland	-	-	9	9
Noord-Brabant	-	2	33	35
Limburg	-	-	14	14
Zuidelijke IJsselmeerpolders	-	-	4	4
onbekend				4

Tabel V. Aantal kinderen met schisis, uitgesplitst naar geslacht en vorm van de schisis.

vorm van de schisis	jongens		meisjes		totaal	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%
bilaterale complete schisis	20	13,5	8	8,8	28	11,7
unilaterale complete schisis	44	29,7	20	21,9	64	26,8
bilaterale lip- en kaakspleten	6	4,1	1	1,1	7	2,9
unilaterale lip- en kaakspleten	22	14,9	14	15,4	36	15,1
bilaterale lipspleten	4	2,7	1	1,1	5	2,1
unilaterale lipspleten	25	16,9	9	9,9	34	14,2
verhemteltespleten	24	16,2	34	37,4	58	24,3
rest	3	2,0	4	4,4	7	2,9
totaal	148	100	91	100	239	100
onbekend					1	

waren. Van één levend kind was het geslacht niet op het enquêteformulier ingevuld, dit kind is daarom niet in deze tabel opgenomen.

Voor de volledigheid dienen twee opmerkingen over de constructie van bovengenoemde tabel te worden gemaakt. Ten eerste, in die gevallen waarbij de opgegeven vorm van de kaakspleet

niet overeenstemde met de vorm van de lipspleet, werd de vorm van de lipspleet aangehouden. Ten Tweede, in die gevallen waarbij een der vragen over de vorm van de spleet niet is ingevuld, is aangenomen dat de betreffende spleet niet aanwezig was.

De tabel levert het volgende beeld op: de grootste groep wordt gevormd door kinderen

Tabel VI. Aantal familieleden met schisis.

aantal familieleden	aantal kinderen	%
geen schisis in de familie	167	62,6
een familielid	44	16,5
twee familieleden	7	2,6
drie familieleden	1	0,4
onbekend	48	17,9
totaal	267	100

met een uni- of bilaterale complete schisis (38,5%), gevolgd door de groep met alleen een gespleten verhemelte (24,3%) en een kaakspleet (34,3%). Tabel V heeft betrekking op alle op het moment van invulling van het enquêteformulier nog in leven zijnde kinderen.

Het aantal in leven zijnde kinderen met, behalve schisis, andere congenitale afwijkingen bedroeg 46 (19,2%), hetgeen naar het oordeel van de onderzoekers laag is. Bij de reeds overleden kinderen werden bij 21 kinderen in totaal 88 andere congenitale afwijkingen geregistreerd.

3.5. Het voorkomen van schisis in de familie

Bij een vijfde (19,5%) van alle kinderen werd melding gemaakt van het voorkomen van schisis in de familie. Bij 17,9% van de aangemelde kinderen werd vermeld dat (zie tabel VI) het niet bekend was of er familieleden met schisis waren. In bijna alle gevallen waarbij schisis in de familie voorkwam was er één familielid met schisis bekend, tweemaal betrof het twee familieleden en eenmaal drie familieleden. De omschrijving van de mate van verwantschap tussen het genoemde familielid en het kind was in veel gevallen (23%) niet te klassificeren. Daarom is afgezien van vermelding van de graad van verwantschap.

Tabel VIII. Aantal aangemelde kinderen met schisis naar geboortegewicht in grammen.

gewicht in grammen	aangemelde kinderen	
	aantal	%
tot 500 gram	2	0,8
501 tot 1000 gram	1	0,4
1001 tot 1500 gram	6	2,4
1501 tot 2000 gram	9	3,6
2001 tot 2500 gram	16	6,4
2501 tot 3000 gram	47	18,8
3001 tot 3500 gram	87	34,8
3501 tot 4000 gram	56	22,4
4001 tot 4500 gram	19	7,6
4501 gram en meer	4	1,6
onbekend	20	8,1
totaal	267	100

Tabel VII. Aangemelde kinderen naar zwangerschapsduur.

	alle aangemelde kinderen		levend aangemelde kinderen		dood aangemelde kinderen	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%
immatuur	5	1,9	—	—	5	18,3
prematuur	21	7,9	12	5,0	9	3,3
à terme	223	83,5	213	88,8	10	37,1
onbekend	18	6,7	15	6,2	3	11,1
totaal	267	100	240	100	27	100

3.6. Leeftijd van de moeder, zwangerschapsduur en geboortegewicht

De gemiddelde leeftijd van de moeders in dit onderzoek was 29,0 jaar. De kinderen werden op grond van de vermelde zwangerschapsduur in drie categorieën verdeeld, te weten: de immatuur geboren kinderen (zwangerschap korter dan 28 weken), de prematuur geboren kinderen (zwangerschapsduur vanaf 28 weken en korter dan 37 weken) en tot slot de à terme geboren kinderen (vanaf 37 weken). (Zie tabel VII.)

Zoals verwacht behoort het grootste gedeelte van de immatuur en prematuur geboren kinderen tot de groep kinderen die op het moment dat het enquêteformulier werd ingevuld niet (meer) in leven waren.

Tot slot staat in tabel VIII het overzicht van het geboortegewicht van de aangemelde kinderen.

4. DISCUSSIE

De responshoogte in het onderzoek bedroeg 70%. Gezien het gegeven dat bij het verplichte Finse registratiesysteem voor congenitale afwijkingen een onderrapportage werd vastgesteld van 23,5%,¹⁰ trekken wij de conclusie dat de bereidheid tot deelneming aan het onderzoek op vrijwillige basis, vrij hoog is.

Opvallend is het geringe aantal gynaecologen (22) dat een enquêteformulier instuurde. Dit is des te opmerkelijker wanneer men weet dat de gynaecoloog bij bijna de helft (47,2%) van de bevallingen van de kinderen die met schisis werden geboren, aanwezig was. Dit lage aantal laat zich wellicht verklaren door het feit dat veel gynaecologen al aan een registratie, namelijk de L.V.R., meewerken.

De meeste kinderen (38,5%) hadden een uni- of bilaterale lip-, kaak- en/of verhe-

meltespleet. Tevens werd bij een vijfde van de aangemelde kinderen behalve schisis ook nog één of meer andere congenitale afwijkingen gevonden. Deze groep kinderen zal de meest omvattende en langdurige behandeling nodig hebben.

Kinderen die behalve schisis ook nog andere congenitale afwijkingen hebben behoeven extra zorg en aandacht. Bij de planning van de gezondheidszorg zal hiermee dan ook terdege rekening moeten worden gehouden. Het lage percentage (19,2%) wordt grotendeels verklaard doordat het enquêteformulier meestal vlak na de geboorte van het kind werd ingevuld. Het is niet uitgesloten dat het aantal congenitale afwijkingen in werkelijkheid hoger ligt, omdat sommige afwijkingen pas op latere leeftijd (kunnen) worden gediagnosticeerd. Het hoge aantal gemelde afwijkingen bij reeds overleden kinderen wordt gedeeltelijk verklaard door het grote aantal patholoog-anatomen onder de melders van de niet meer in leven zijnde kinderen.

Om een indruk te krijgen van de mate waarin de onderzoeksofzet geslaagd is, worden de in dit onderzoek gevonden aantallen, vergeleken met aantallen die door de L.V.R. werden geregistreerd. De L.V.R. registreerde in de periode van april 1985 tot en met maart 1986 179 in een ziekenhuis geboren kinderen met schisis.

Van de aangemelde kinderen waarvan de plaats van de bevalling bekend is, bedroeg het percentage dat in een ziekenhuis werd geboren 65,5%. Dit percentage komt overeen met het landelijke percentage.¹¹

Wanneer aangenomen wordt dat bij de groep kinderen waarvan de plaats van bevalling niet bekend was een zelfde verhouding tussen thuis- en ziekenhuisgeboorten bestaat, dan zouden van de 267 kinderen die in dit onderzoek aangemeld werden, 175 kinderen in het ziekenhuis geboren

SUMMARY

INCIDENCE OF CLEFT LIP AND PALATE IN THE NETHERLANDS

Keywords: Orthodontia – Cleft lip/palate patients

zijn. Nemen we aan dat de L.V.R. alle ziekenhuisgeboorten registreert, dan luidt de conclusie dat het hier gevonden aantal kinderen met schisis dat in het ziekenhuis geboren werd, een goede weergave is van het aantal dat door de L.V.R. werd geregistreerd.

De gevonden minimale kans op het krijgen van een kind met schisis, 1.42 is vergeleken met internationale gegevens klein.¹²⁻¹⁴

De berekende maximale kans op het krijgen van een kind met schisis ten hoogte van 2.03 is waarschijnlijk te hoog geschat. Niettemin lijkt de kans stijgende.¹⁵⁻¹⁶ Daarom zou het aanbeveling verdienen met regelmatige tijdsintervallen een vergelijkende registratie uit te voeren.

The incidence of cleft lip and/or palate (CLP) cases in The Netherlands was studied during the period April the first 1985 to April the first 1986.

Questionnaires were administered to the complete Dutch population of general physicians, gynaecologists, pediatricians, pathologists and midwives. The potential respondents (n=8511) were asked at intervals to register the birth of a child with CLP by completing the questionnaire.

The response rate was 70 per cent; 267 children were registered, 27 did not live. The estimated incidence ranged from 1.42 to 2.03.

LITERATUUR

- ¹ VANDEN AKKER AMEA, HOEKSMAS JB, PRAHL-ANDERSEN B. Interne rapportage voor het Ministerie van Welzijn Volksgezondheid en Cultuur. Schisis in Nederland. Deel I. Zorgaanbod aan patiënten met schisis. Deel II. Zorgvraag van patiënten met schisis. Amsterdam 1986.
- ² PRAHL-ANDERSEN B. Behandeling van de schisispatiënt. Het Tandheelkundig Jaar 1985. Bohn Scheltema & Holkema, Utrecht/Antwerpen. 1985: 133-35.
- ³ DE VOS AF, BIKKER JA. Een structuurmodel voor de klinische gezondheidszorg. VU-uitgeverij Amsterdam 1984.
- ⁴ GEZONDHEIDSRaad. Advies inzake teratogeniteit van chemische stoffen. Den Haag 1985.
- ⁵ HUFFSTADT AJC. Begeleiding en behandeling van patiënten met cheilo-gnatho-palato schisis. Ned Tijdschr Geneesk 1980; 124: 2204-12.
- ⁶ HUISJES HJ. Teratogeniteit van chemische stoffen: een advies van de Gezondheidsraad. Ned Tijdschr Geneesk 1985; 129: 1620.
- ⁷ TEN KATE LP. Registration of Congenital Anomalies in Groningen-Drenthe (The Netherlands). Registration of Congenital Anomalies in EUROCAT-centres 1979-1983; EEG Louvain-La Neuve; Cabay; 1985.
- ⁸ CBS. Maandbericht Gezondheid. 1982; 4.
- ⁹ INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF DISEASES; 9th Revision; Clinical Modification; 1978.
- ¹⁰ RINTALA A, STEGARST. Increasing incidence of clefts in Finland: reliability of hospital records and central register of congenital malformations. Scand J Plast Reconstr Surg 1982; 16: 32-40.
- ¹¹ CBS. Maandbericht Gezondheid. 1985; 1.
- ¹² AABYHOLM FE. Cleft lip and palate in a Norwegian population. Scand. J Plast Reconstr Surg 1978; 12: 35-43.
- ¹³ BEAR JCA. Genetic study of facial clefting in Northern England. Clin Genet 1976; 9: 277-84.
- ¹⁴ FOGH-ANDERSEN P. Incidence of cleft lip and palate: constant or increasing. Acta Chir Scand 1961; 122: 106-11.
- ¹⁵ VANDUYNE WMJ. Enquête aangeboren afwijkingen 1963. GHI-bulletin Staatstoezicht op de Volksgezondheid. Juni 1965.
- ¹⁶ FELIX-SCHOLLAART B, PRAHL-ANDERSEN B, PUYENBROEK JI, BOOMSMA DI. De incidentie van cheilo-gnatho-palatoschisis in Nederland. Tijdschr Kindergeneesk 1986; 54: 3, 90-5.

TAKEN VAN MONDHYGIËNISTEN IN DE ALGEMENE PRAKTIJK

OMVANG EN UITVOERING

SAMENVATTING

In een begin 1983 gehouden onderzoek onder 535 mondhygiënist en 180 tandartsen (respons voor beide groepen: 68%) is aandacht besteed aan de omvang en inhoud van het takenpakket van mondhygiënist en de frequentie waarmee de diverse taken worden uitgevoerd. Hierbij is gelet op veranderingen die op dit terrein van de beroepsuitoefening in de loop van de tijd zijn opgetreden. Ook is nagegaan hoe tandartsen oordelen over de diverse taken die door mondhygiënist worden uitgevoerd.

Uit de resultaten komt naar voren dat het takenpakket van de mondhygiënist is verruimd in vergelijking met de situatie van een vijftal jaren geleden. Over de wijze waarop deze taken worden uitgevoerd oordelen de tandartsen meestal positief. In de discussie worden factoren ingebracht die nauw in verband staan met de uitoefening van het beroep van mondhygiënist.

GRUYTHUYSEN RJM. Taken van mondhygiënist in de algemene praktijk: omvang en uitvoering. Ned Tijdschr Tandheelkd 1987; 1987: 525-9.

R. J. M. Gruythuisen, tandarts

Uit de vakgroep Tandheelkundige klinische vakken (afdeling Pedodontologie) van het Academisch Centrum Tandheelkunde Amsterdam (ACTA).

Trefwoorden: Preventieve tandheelkunde – Praktijkvoering – Medewerkenden – Mondhygiënist

Datum acceptatie: 17 juni 1987.

Adres: Dr. R. J. M. Gruythuisen, De Boelelaan 1115, 1081 HV Amsterdam.

I. INLEIDING

Om redenen van structurele en functionele aard wordt in Nederland de voorkeur gegeven aan één paramedisch beroep binnen de

tandheelkundige gezondheidszorg,¹ namelijk het beroep van mondhygiënist zoals dat inmiddels zo'n twintig jaar geleden in dit land werd geïntroduceerd.

De functie van mondhygiënist is vooral

gericht op het 'activeren en ondersteunen van zelfzorg en op de preventie van mond-ongezondheid'.²

Al eerder werden in Nederland gegevens gepubliceerd die inzicht geven in de