



# Teambehandeling van patiënten met schisis

A.M. Kuijpers-Jagtman  
V.M.F. Borstlap-Engels  
P.H.M. Spauwen  
W.A. Borstlap

In Nederland zijn aan alle universiteiten en in een aantal perifere ziekenhuizen schisisteams aanwezig. In dergelijke teams participeren als regel een kinderarts, een plastisch chirurg, een orthodontist, een klinisch geneticus, een maatschappelijk werkende of sociaal verpleegkundige, een KNO-arts en/of audioloog en/of foniater, een logopedist, een kaakchirurg, een tandarts-prothetist, een orthopedagoog of psycholoog en een mondhygiënist. In het artikel wordt een globaal overzicht gegeven van het behandelingsschema van 0 tot 20 jaar voor een kind met een complete unilaterale of bilaterale cheilognathopalatoschisis. Afhankelijk van de behandelfilosofie van het team kan een dergelijk schema op detailpunten per centrum verschillen. Geconcludeerd wordt dat goed opgezet prospectief klinisch onderzoek nog steeds schaars is, waardoor het fundament voor 'evidence based care' grotendeels ontbreekt. Verder dient nader onderzocht te worden of een verdere centralisatie van de behandeling van schisispatiënten wenselijk is.

KUIJPERS-JAGTMAN AM, BORSTLAP-ENGELS VMF, SPAUWEN PHM, BORSTLAP WA. Teambehandeling van patiënten met schisis. *Ned Tijdschr Tandheelkd* 2000; 107: 447-451.

## Inleiding

Cheilognathopalatoschisis is een van de meest voorkomende congenitale afwijkingen. Er bestaat een grote variatie in de verschijningsvorm. De schisis kan variëren van een kleine intrekking in de bovenlip tot een complete bilaterale lip-, kaak- en gehemeltspleet (afb. 1). Daarnaast is er nog een aantal zeer zeldzame spleten, zoals mediane en schuine gelaatsspleten. Ook binnen één groep met dezelfde diagnose kan de ernst van de afwijking aanmerkelijk variëren. Zo kunnen er bijvoorbeeld grote verschillen zijn in de hoeveelheid aangelegd weefsel, de breedte van de spleet en de mate waarin de neus gedeformeerd is (Kuijpers-Jagtman, 1997).

Kinderen met een lip-, kaak- en/of gehemeltspleet hebben op meerdere gebieden problemen. Zij kunnen er minder mooi uit zien door littekens in het gelaat, een afwijkende vorm van de neus of door een niet harmonische groei van het middengezicht. Verder kan er sprake zijn van een nasale spraak, articulatieproblemen of een vertraagde spraak- en taalontwikkeling, gehoorverlies, psychologische problemen en bijkomende andere aangeboren afwijkingen.

Reeds jaren geleden kwam men op vele plaatsen in de wereld en ook in Nederland tot het inzicht dat een optimale behandeling van patiënten met schisis alleen mogelijk is in multidisciplinair verband. In Nederland kreeg de integrale benadering van geboorte tot volwassenheid van het kind met schisis structuur vanuit de plastisch-chirurgische hoek getuige de sinds 1956 opgerichte werkgroepen voor de behandeling van schisis (Spauwen, 2000). In Nederland zijn er thans vijftien schisisteams werkzaam: acht teams in de academische en zeven in perifere ziekenhuizen. De teams zijn verenigd in de Nederlandse Vereniging voor Schisis en Craniofaciale Afwijkingen (NVSCA), die dit jaar haar derde lustrum viert.

## Incidentie

In Nederland worden jaarlijks ongeveer 400 kinderen geboren met een of andere vorm van orofaciale schisis, hetgeen overeenkomt met een incidentie van ongeveer 1,75 promille of anders gezegd ongeveer 1 op de 600 pasgeborenen heeft een dergelijke afwijking (Akker *et al*, 1987). Bij de interpretatie van deze getallen moet men zich realiseren dat deze voor de totale groep van schisisafwijkingen gelden. Het is echter bekend dat bijvoorbeeld lip-, kaak- en gehemeltspelen samen veel vaker voorkomen dan de geïsoleerde palatumspleten, die bij 1 op 2.500 pasgeborenen voorkomen. Bovendien komen lip-, kaak- en gehemeltspelen vaker voor bij jongens en geïsoleerde palatumspleten vaker bij meisjes.

Bij het ontstaan van orofaciale schisis spelen zowel erfelijke als omgevingsfactoren een rol. Wat betreft de erfelijke aspecten gaat momenteel de meeste aandacht uit naar genen die betrokken zijn bij de aanmaak van stofwisselingsenzymen. Afwijkingen hierin kunnen theoretisch leiden tot relatieve tekorten of overschotten van stofwisselingsproducten die een essentiële rol spelen in de embryogenese. Voeding is een belangrijke omgevingsfactor, vooral foliumzuur. Bij moeders met een foliumzuurafhankelijke stofwisselingsstoornis als hyperhomocysteinemie zou door het slikken van extra foliumzuur rondom de conceptie de kans op een kind met schisis kunnen verminderen (Wong *et al*, 1999). Uitgaande van een multifactorieel model voor de etiologie van orofaciale schisis geldt voor eerstegraads verwanten van de patiënt een herhalingsrisico van 4%, dus 1 op 25, vergeleken met 1 op 600 voor de populatie (Van den Ende en Hamel, 1997).

Men dient er verder rekening mee te houden dat zo'n 10 tot 20% van de kinderen met schisis nog bijkomende aangeboren afwijkingen heeft als onderdeel van een syndroom, een sequentie of een associatie. Dit is vooral het geval bij patiënten met een geïsoleerde palatoschisis

## Samenvatting

Trefwoord:

- Schisis
- Mondziekten en kaakchirurgie
- Orthodontie

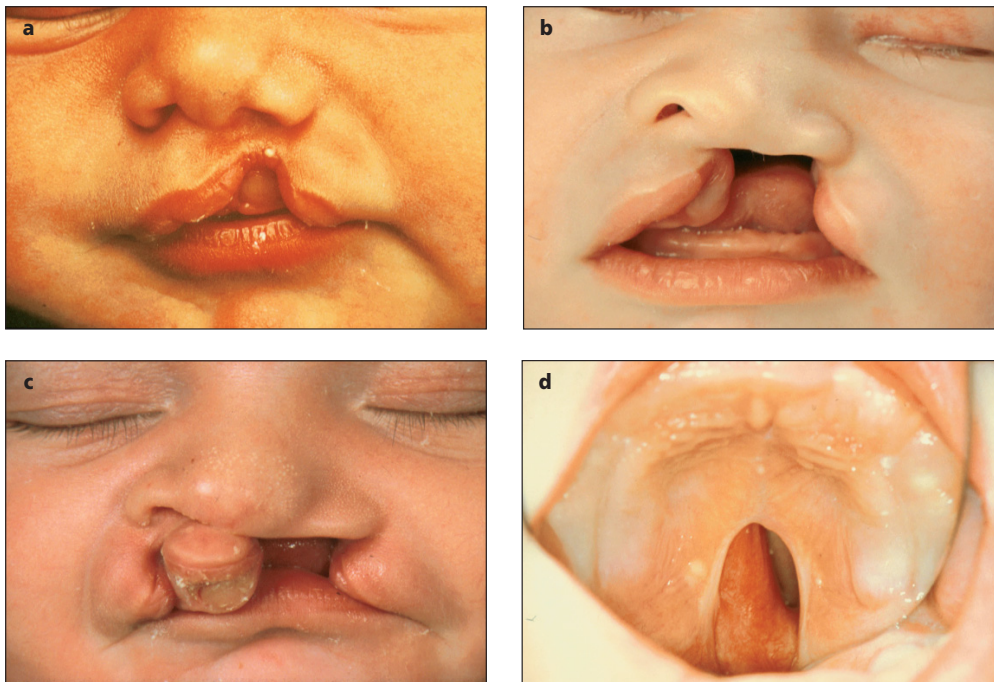
Uit het Centrum voor Schisis en Craniofaciale Afwijkingen van het Universitair Medisch Centrum St. Radboud te Nijmegen.

Datum van acceptatie:

4 oktober 2000.

Adres:

Prof.dr. A.M. Kuijpers-Jagtman  
UMC St. Radboud  
Postbus 9101  
6500 HB Nijmegen



**Afb. 1.**  
**a. Partiële lipspleet links.**  
**b. Complete lip-, kaak- en gehemeltespleet links.**  
**c. Dubbelzijdige lip-, kaak- en gehemeltespleet.**  
**d. Gehemeltespleet tot halverwege het palatum durum.**

(Pashayan, 1983). Zo werd bij systematische screening van 119 nieuw aangemelde schisispatiënten bij het schisisteam in Nijmegen over een periode van twee jaar bij 56% van de kinderen met een palatoschisis een geassocieerde afwijking gevonden (Van den Ende en Hamel, 1997).

### Schisisteam

De behandeling van patiënten met aangeboren afwijkingen aan lip en/of kaak en/of gehemelte wordt heden ten dage algemeen als een multidisciplinaire aangelegenheid gezien. Uiteindelijk gaat het erom dat het kind uitgroeit tot een volwassene die adequaat kan functioneren in de samenleving met een esthetisch acceptabel gezicht, een goed gehoor, een duidelijk verstaanbare spraak en een functioneel en esthetisch acceptabele dentitie. De disciplines die gewoonlijk in een schisisteam vertegenwoordigd zijn, staan vermeld in afbeelding 2.

In het navolgende is ter wille van de overzichtelijkheid de behandeling van kinderen met schisis ingedeeld in drie leeftijdspannen: 0 tot 7 jaar, 7 tot 15 jaar en 15 tot 20 jaar. In deze beperkte bijdrage is het slechts mogelijk een globaal beeld te schetsen van de behandeling. Voor een meer uitgebreid overzicht wordt verwezen naar bestaande overzichtsliteratuur (Huffstadt *et al*, 1987; Koole, 1990). Het hier beschreven behandelingsverloop kan op onderdelen per centrum verschillen, afhankelijk van de behandelingsfilosofie van het betreffende team. Een overzicht van het behandelingsprotocol van 13 Nederlandse teams is te vinden in het onlangs verschenen boek over het EUROCLEFT-project (Shaw *et al*, 2000).

### Van 0 tot 7 jaar

De kinderarts onderzoekt alle kinderen direct na de geboorte mede in verband met bijkomende congenita-

le afwijkingen. Ook zal hij het groeiverloop blijven volgen. De gegevens in de literatuur over de algemene groei van individuen met schisis zijn nogal tegenstrijdig. In een onderzoek onder Nederlandse kinderen werden weinig significante verschillen gevonden in lengte en gewicht tussen kinderen met en zonder schisis die tot 2,5-jarige leeftijd gevolgd werden (Felix-Scholhaar, 1989). Resultaten van andere onderzoeken duiden op een pas na het tiende levensjaar manifest wordende groeiachterstand (Hunter en Dijkman, 1977).

Zo vlug mogelijk na de geboorte wordt het kind ook gezien door de klinisch geneticus, de plastisch chirurg, de orthodontist en de sociaal verpleeg-

kundige of maatschappelijk werkende van het team. In onderling overleg wordt de eerste fase van het behandelingsplan vastgesteld, gericht op de operatieve sluiting van lip en/of palatum, eventueel voorafgegaan door een kaakorthopedische behandeling door de orthodontist. Ook de andere medische en eventueel psychologische of sociale problematiek wordt in het plan geïntegreerd.

Met de psychosociale problematiek houdt in eerste instantie de maatschappelijk werkende zich bezig. Vooral in de eerste jaren is er veelvuldig contact tussen de sociaal verpleegkundige en de ouders. Deze helpt de ouders te leren accepteren dat zij een kind met een schisis hebben. Verder geeft zij zo veel mogelijk informatie over de afwijking, de werkwijze van het team, het behandelingsverloop, de mogelijke problemen in de toekomst, de ziekenhuisopnamen, enzovoorts. Vooral met betrekking tot de voeding en verzorging kan zij de ouders vaak met praktische adviezen van nut zijn.

Als eerste in een reeks van operaties vindt in de regel de lipoperatie plaats door de plastisch chirurg. Tijdstip, gebruikte techniek en volgorde van operaties hangt af van de behandelingsfilosofie van het team. In Nederland wordt in alle centra behalve in het team van Enschede de lip als eerste gesloten, op de leeftijd van 3 tot 12 maanden (Shaw *et al*, 2000). Voorafgaand aan de lipoperatie wordt door de orthodontist van het team vaak een prechirurgische kaakorthopedische behandeling uitgevoerd. Hierbij wordt getracht met een gehemelteplaatje de positie van de maxillaire segmenten zodanig te beïnvloeden dat een goede boogvorm ontstaat, de spleet smaller en de deformatie van de neus minder wordt. Hierdoor zou dan de lipsluiting vergemakkelijkt worden. Een bijkomend voordeel zou zijn dat de voeding eenvoudiger verloopt. Recent onderzoek laat echter zien dat het nut van een behandeling met een gehemelteplaatje bij kinderen met een enkelzijdige schisis twijfelachtig is (Kuijpers-Jagtman *et al*, 1998). Bij een kind met een complete dubbele

schisis kan na een dergelijke behandeling de lip meestal in één operatie gesloten worden. Gestreefd wordt naar een optimale re-allocatie van de weke delen waarbij herstel van de continuïteit van de musculus orbicularis oris van groot belang is.

De volgende stap in de behandeling is de palatoplastie: het sluiten van de gehemeltepleet. In verband met de spraakontwikkeling vindt dit in de regel plaats op de leeftijd van 8 tot 18 maanden. Het palatum kan direct in z'n geheel gesloten worden of er wordt voor gekozen in eerste instantie alleen het palatum molle te sluiten. Het resterende defect in het palatum durum zal in de loop der jaren spontaan kleiner worden. Op een later tijdstip zal dan het resterende defect gesloten worden. Als de afsluiting van de neus- naar de keelholte door een te kort of een te weinig mobiel palatum molle onvoldoende is, ontstaat de zogenaamde velofaryngeale insufficiëntie. Deze uit zich in nasale resonantie, luchtverlies via de neus en spraakstoornissen. Als logopedische therapie niet tot een verbetering leidt, kan operatief ingrijpen door middel van een pharynxplastiek geïndiceerd zijn (Spauwen *et al*, 1987). Hierbij wordt een deel van de dorsale pharynxwand gemobiliseerd om als caudaal of craniaal gesteelde lap een gedeeltelijk afsluiting te bewerkstelligen tussen pharynxwand en palatum. Door aanspannen van de pharynxmusculatuur is het de patiënt dan toch mogelijk de mondholte totaal van de neusholte te scheiden.

Door zorgvuldige gelaatsorthopedische begeleiding, gecombineerd met de huidige chirurgische technieken, is het mogelijk de grote groeistoornissen, zoals we die kennen bij oudere schisispatiënten, grotendeels te voorkomen. Toch zal in ongeveer 20% van de gevallen reeds op jonge leeftijd een onderontwikkeling van de maxilla optreden. Met ventrale tractie op de bovenkaak met een facial mask zou op deze jonge leeftijd de groei van het middengezicht naar ventraal gestimuleerd kunnen worden. De langetermijnresultaten van deze therapie laten echter zien dat bij unilaterale schisis het effect op de bovenkaak voor maar 45% skelettaal is, terwijl bij bilaterale schisis het skelettale effect zelfs maar 10% zou zijn (Tindlund en Rygh, 1993; Tindlund, 1994).

Bij de aan de schisispatiënt gebonden keel-, neus- en oorproblematiek staan twee zaken centraal. Allereerst de spraakontwikkeling en daarnaast de middenoorproblematiek. Een kind gaat reeds vanaf 6 maanden afzonderlijke orale en nasale klanken maken. Na het 3e levensjaar mag abnormale nasaliteit niet meer voorkomen. Indien logopedische therapie geïndiceerd is, kan deze op 3 à 4-jarige leeftijd starten.

Een spleet in het palatum molle beïnvloedt het functioneren van de tuba auditiva. De spieren die de tuba openen (mm. tensor en levator veli palatini) verlopen abnormaal, waardoor de tuba vaker gesloten blijft. Er komt te weinig lucht in het middenoor en de trommelvliezen raken ingetrokken. Bovendien zal zich secreet ophopen in het middenoor. Vaker en langduriger dan normaal zijn trommelvliezbuisjes nodig. Kinderen met schisis hebben dan ook vaak tot om en

## Schisisteam



- Kinderarts
- Plastisch chirurg
- Orthodontist
- KNO-arts
- Kaakchirurg
- Logopedist
- Klinisch geneticus
- Sociaal verpleegkundige
- Tandarts-prothetist
- Mondhygiënist
- Psycholoog
- Secretaresse

Afb. 2. Overzicht van de disciplines die gewoonlijk in een multidisciplinair schisisteam vertegenwoordigd zijn.

nabij het 10e jaar vrijwel iedere winter oorproblemen. Het is de vraag of tonsillectomie en adenotomie helpen deze problematiek te voorkomen. Adenotomie kan zelfs van negatieve invloed zijn op de spraak.

## Van 7 tot 15 jaar

Tussen het 9e en 10e jaar komt het kind in aanmerking voor de reconstructie van de processus alveolaris met een bottransplantaat. Dit is het werkterrein van de kaakchirurg. Vaak is een orthodontische voorbehandeling in de vorm van expansie van de bovenkaak noodzakelijk (Freihofer en Kuijpers-Jagtman, 1989). In het algemeen worden autologe bottransplantaten gebruikt, waarbij de Nederlandse centra gebruikmaken van materiaal afkomstig van de crista iliaca, rib of symphysis mandibulae (Shaw *et al*, 2000). Met deze ingreep wordt bereikt dat de nog bestaande oronasale communicatie gesloten wordt, de maxillaire segmenten gestabiliseerd worden, de neusvleugel ondersteund wordt en de gebitselementen in het omgebouwde bot gereguleerd kunnen worden. Bij patiënten met een bilaterale schisis wordt deze operatie soms gecombineerd met een osteotomie van de premaxilla om deze in een goede positie te brengen ten opzichte van de rest van de maxilla (Heidbüchel *et al*, 1993).

Als het palatum durum in dit stadium van de behandeling nog open is, wordt dit tegelijk gesloten. Soms zal dit echter al eerder gedaan zijn in verband met de spraak. Indien de bottransplantatie niet kan plaatsvinden vóór doorbraak van de cuspidaat moet om chirurgisch technische redenen gewacht worden tot volledige doorbraak van dit element en zal een late secundaire bottransplantatie worden gedaan. Na de inhalingsfase kan de actieve orthodontische behandeling worden voortgezet en bij een goede kaakrelatie kan de patiënt dan verder orthodontisch afbehandeld worden (Kuijpers-Jagtman en Borstlap, 1992).

In deze periode van het leven is het vaak weinig zinvol plastisch chirurgische correcties uit te voeren aangezien dan nog onduidelijk is hoe het gelaat verder zal uitgroeien. Psychologische redenen kunnen desondanks wel een reden zijn om toch correcties te doen. Logopedische therapie is in deze fase alleen nuttig als het kind geen orthodontische apparatuur draagt.

## Van 15 tot 20 jaar

Bij meisjes stopt de groei van het gelaat op 16- tot 18-jarige leeftijd. Bij jongens is dit gemiddeld 2 jaar later. Als het gezicht tot harmonische verhoudingen is uitgegroeid, zullen nu de laatste lip- en neuscorrecties gedaan worden. In de huidige visie van behandelen wordt reeds bij de primaire operaties veel aandacht besteed aan het esthetische aspect. Zo wordt bij de primaire lipsluiting steeds vaker een uitgebreide neusvleugelrepositie verricht en worden ook in de eerste levensjaren al lokale correcties gedaan. Door deze handelwijze wordt de noodzaak tot late correcties duidelijk verminderd. Toch blijven deze soms noodzakelijk, zoals bij het bewerkstelligen van een beter lipaspect, waarbij een totale heroriëntatie van de weke delen nodig is. Wat de neus betreft, bestaan er in deze fase naast eenvoudige ingrepen zoals neusvleugelrepositie, versmalling van de vestibulumbodem of columellaverlenging, soms indicaties tot een totale correctie van het benign en kraakbenig skelet, inclusief septumrepositie, om een meer acceptabele symmetrie te bewerkstelligen. De effecten van secundaire ingrepen aan lip en neus zijn het best voorspelbaar als een stabiele en goede gevormde maxilla de basis vormt.

Verder kan nu de definitieve tandheelkundige prothetische behandeling plaatsvinden, zoals het vervangen van ontbrekende gebitselementen en het cosmetisch corrigeren van hypoplastische bovenincisieven. Eventueel zal nogmaals logopedische therapie plaatsvinden, vooral met het oog op de toekomstige beroepskeuze.

Bij onvoldoende uitgroei van de bovenkaak, leidend tot een wanverhouding tussen onderkaak en bovenkaak en een esthetisch weinig fraai gelaat, zal een osteotomie van de bovenkaak noodzakelijk zijn. Om recidief te vermijden zal dit pas kunnen gebeuren als het kind vrijwel volledig is uitgegroeid. Bij deze patiënten zal het in het algemeen nodig zijn de bovenkaak en/of het gehele middengezicht naar ventraal te verplaatsen, hetgeen gunstig uitwerkt op de esthetiek van het gelaat. Nieuw is de mogelijkheid van distractie-osteogenese, die ook op het middengezicht kan worden toegepast. Daarna kan de behandeling worden afgerond met een eventuele prothetische therapie. Een nieuwe ontwikkeling betreft de mogelijkheid van littekencamouflage of tatoeage door een erkende huidtherapeut.

## Evidence based care?

In de loop der jaren is de behandeling van de schisispatiënt steeds meer bijgesteld en geleidelijk gekomen tot het huidige niveau. De multidisciplinaire aanpak van de problematiek heeft tot grote stappen voorwaarts geleid. Vermoedelijk worden in Nederland geen kinderen meer buiten schisisteams door solitair werkende specialisten behandeld. Toch is de optimale situatie voor de behandeling van schisispatiënten hier en elders in Europa nog niet bereikt.

In het EUROCLEFT-rapport zijn 201 Europese centra geregistreerd, waaronder 13 van de 15 Nederlandse (Shaw *et al*, 2000). Deze 201 centra hanteren 194 verschillende behandelingsprotocollen voor de behandeling van de enkelzijdige complete lip-, kaak- en gehemeltepleet! Zo worden bijvoorbeeld 17 verschillende volgordes gebruikt voor het sluiten van het defect, terwijl er 18 verschillende technieken voor lipsluiting, 22 voor het sluiten van het harde gehemelte en 24 voor het sluiten van het zachte gehemelte worden gerapporteerd. De vraag komt dan op of deze behandelingsprotocollen ook werkelijk wetenschappelijk gefundeerd zijn. In 1998 trachtten Semb en Shaw de principes van meta-analyse, de huidige state-of-the-art in literatuuronderzoek, toe te passen op de gepubliceerde literatuur over cefalometrische analyse van behandelingsresultaten bij patiënten met een complete enkelzijdige schisis. Zij identificeerden 5.474 artikelen, waarvan er 189 mogelijk relevant waren. Hiervan beschreven er echter maar 3 een gerandomiseerd klinisch onderzoek (Semb en Shaw, 1998; Shaw *et al*, 2000). In de aanloop naar een gerandomiseerd klinisch onderzoek naar de prechirurgische behandeling van baby's met een enkelzijdige schisis in Nederland hadden de onderzoekers dezelfde ervaring: geen enkel van de ruim 350 artikelen over dit onderwerp beschreef een gerandomiseerde clinical trial (Kuijpers-Jagtman *et al*, 1998).

De conclusie is derhalve onontkoombaar dat vele aspecten van de behandeling van schisispatiënten zijn gebaseerd op 'geloof' en weinig op wetenschap. Hiervoor is een aantal redenen te geven. Het gebrek aan goed klinisch onderzoek werd al genoemd. Dit hangt samen met het feit dat er mondiaal gezien maar weinig centra zijn met een voldoende groot patiëntenvolume, waarbij dan ook nog eens een vast behandelingsprotocol systematisch over een lange reeks van jaren is gehanteerd, gedocumenteerd en wetenschappelijk onderzocht. Een andere belangrijke reden is de grote variabiliteit in het fenotype van schisis, waardoor de omvang van een onderzochte groep vaak te klein is om statistisch voldoende power te hebben. Bundeling van krachten in de vorm van intercenter onderzoeken kan dan tot een belangrijke schaalvergroting van het onderzoek leiden.

Een goed voorbeeld van de potentie van zo'n intercenter onderzoek is het EUROCLEFT-onderzoek dat aan het eerder geciteerde rapport voorafging. In dit onderzoek vergeleken 6 Europese schisisteams (waaronder het schisisteam van Amsterdam VU) hun resultaten volgens strikt vooraf opgestelde criteria voor inclusie van patiënten (Shaw *et al*, 1992). De resultaten suggererden dat gedecentraliseerde behandeling door 'low volume' chirurgen geassocieerd was met slechtere behandelingsresultaten. Het percentage osteotomieën verschilde tussen het beste en het slechtste centrum maar liefst met een factor 8 (6% versus 48%). Gesteund door deze resultaten werd binnen EUROCLEFT consensus bereikt dat het jaarlijkse volume ten minste 40 primaire chirurgische ingrepen per chirurg zou moeten zijn. Voor Nederland geldt dat er slechts 5 schisisteams zijn met een volume van meer dan 40

baby's per jaar. Toen de EUROCLEFT-resultaten eenmaal gepubliceerd waren, vond in het Verenigd Koninkrijk een vervolgonderzoek plaats, waarin alle 57 centra en alle patiënten met een enkelzijdige complete schisis, geboren binnen een bepaalde periode, participeerden (Clinical Standards Advisory Group, 1998). Gevonden werd dat het behandelingsresultaat teleurstellend was met betrekking tot de kaakrelatie, gezichtsprofiel, kwaliteit van het bottransplantaat en de spraak. Op basis van de aanbevelingen uit dit onderzoek is op regeringsniveau thans de beslissing genomen dat behandeling van schisispatiënten nog slechts in 15 centra in het Verenigd Koninkrijk mag plaatsvinden. Ter vergelijking: het Verenigd Koninkrijk heeft 59,1 miljoen inwoners, Nederland telt 16 miljoen inwoners en eveneens 15 schisisteams.

Geconcludeerd kan worden dat de behandeling van schisispatiënten de laatste twee decennia aanmerkelijk is verbeterd. Goed opgezet prospectief klinisch onderzoek is echter ook in Nederland nog steeds schaars, waardoor het fundament voor 'evidence based care' grotendeels ontbreekt. Verder dient nader onderzoek te worden of een verdere centralisatie van de behandeling van schisispatiënten wenselijk is.

## Literatuur

- AKKER AMEA, HOEKSMAS JB, PRAHL-ANDERSEN B. Schisis in Nederland. De vraag naar behandeling van patiënten met schisis. Ned Tijdschr Tandheelkd 1987; 94: 520-525.
- CLINICAL STANDARDS ADVISORY GROUP. Cleft lip and/or palate. Report of a CSAG Committee. London: Stationery Office, 1998.
- FELIX-SCHOLLAART B. Solitary, non-syndromic cleft lip and/or palate. A comparison between cleft lip, cleft lip and palate and cleft palate on epidemiological characteristics and growth. Amsterdam: Vrije Universiteit, 1989. Academisch Proefschrift.
- FREIHOFFER HPM, KUIJPERS-JAGTMAN AM. Early osteoplastic closure of the residual alveolar cleft in combination with orthodontic treatment. J Cranio-Max-Fac Surg (Suppl 1) 1989; 17: 26-27.
- HEIDBÜCHEL KLWM, KUIJPERS-JAGTMAN AM, FREIHOFFER HPM. An orthodontic and cephalometric study on the results of the combined-surgical orthodontic approach of the protruded premaxilla in bilateral clefts. J Cranio-Max Fac Surg 1993; 21: 60-66.
- HUFFSTADT AJC, SPAUWEN PHM, BOERSMA J, HAVINGA GS, BERGSTR A J. Schisis, multidisciplinaire benadering. Alphen aan den Rijn/Brussel: Samsom Stafleu, 1987.
- HUNTER WS, DIJKMAN DJ. The timing of height and weight deficits in twins discordant for cleft of the lip and/or palate. Cleft Palate J 1977; 14: 158-64.
- KOOLE R. Behandeling van de schisispatiënt. Overzicht en achtergronden. Ned Tijdschr Tandheelkd 1990; 97: 472-476.
- KUIJPERS-JAGTMAN AM. De schisispatiënt. In: Klachten en behandelmethoden in de tandheelkunde 3; p. B4.7-1 tot B4.7-19. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1997.
- KUIJPERS-JAGTMAN AM, BORSTLAP WA. Orthodontische en kaakchirurgische aspecten van schisis. Ned Tijdschr Tandheelkd 1992; 99: 450-454.
- KUIJPERS-JAGTMAN AM, KONST EM, PRAHL C, SEVERENS JL, PRAHL-ANDERSEN B. Een multicenter prospectieve clinical trial naar de effecten van pre-operatieve kaakorthopaedische behandeling (PSOT) bij kinderen met een unilaterale lip-, kaak- en gehemeltepleet. Tweede verslag. Nijmegen: AZN Sint Radboud, 1998.
- PASHAYAN HM. What else to look for in a child born with a cleft of the lip and/or palate. Cleft Palate J 1983; 20: 54-82.
- SEMB G, SHAW WC. Facial growth after different methods of surgical intervention in patients with cleft lip and palate. Acta Odontol Scand 1998; 56: 352-355.
- SHAW WC, ASHER-McDADE C, BRATTSTRÖM V, 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: 393-397.
- SHAW WC, SEMB G, NELSON P, BRATTSTRÖM V, MØLSTED K, PRAHL-ANDERSEN B. The EUROCLEFT project 1996-2000. Standards of care for cleft lip & palate in Europe. Amsterdam: IOS Press, 2000.
- SPAUWEN PHM. Vijftig jaar plastische chirurgie in Nederland. IV. De behandeling van het kind met schisis. Ned Tijdschr Geneesk 2000; 144: 973-980.
- SPAUWEN PHM, HUFFSTADT AJC, SCHUTTE HK, RITSMA RJ. De invloed van chirurgische behandeling van open neusspraak op horen en spreken. Ned Tijdschr Geneesk 1987; 131: 161-166.
- TINDLUND RS. Skeletal response to maxillary protraction in patients with cleft lip and palate before age 10 years. Cleft Palate Craniofac J 1994; 31: 296-308.
- TINDLUND RS, RYGH P. Maxillary protraction: different effects on facial morphology in unilateral and bilateral cleft lip and palate patients. Cleft Palate Craniofac J 1993; 30: 208-221.
- ENDE JJ VAN DEN, HAMEL BCJ. Schisis: denk aan bijkomende afwijkingen. Ned Tijdschr Tandheelkd 1997; 104: 81-82.
- WONG WY, ESKEKES TKAB, KUIJPERS-JAGTMAN AM ET AL. Nonsyndromic orofacial clefts: association with maternal hyperhomocysteinaemia. Teratology 1999; 60: 253-257.

## Dankwoord

Met dank aan de overige leden van het schisisteam van het UMC St. Radboud: dr. R. Admiraal (KNO), E. Bongers (klinische genetica), E. Hartman (plastische chirurgie), M. van der Looy (secretariaat), dr. J.K.M. Maertens (orthodontie), A.M. Mugge (logopedie), M. Nijhuis (sociale verpleegkunde) en R. Pikaar (maxillofaciale prothetiek)

## Centralised care for patients with orofacial clefts

In the Netherlands 15 centres provide multidisciplinary care for cleft lip and palate patients. Usually the following disciplines participate in such teams: paediatrics, plastic and reconstructive surgery, orthodontics, genetics, social work or nursing, ENT, speech therapy, maxillofacial surgery, prosthetic dentistry, psychology and oral hygiene. An overview is given of the treatment protocol from birth until 20 years of age for a child with a complete UCLP or BCLP. It is concluded that properly designed prospective clinical trials are rare, resulting in a lack of evidence based care in the field of cleft lip and palate. Furthermore it should be investigated whether it is preferable to centralise the cleft care in less centres than the present 15 ones.

## Summary

Key word:

- Cleft lip and palate
- Maxillofacial surgery
- Orthodontics