



Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen

Academiejaar 2010-2011

Cleft palate in ontwikkelingsgebieden vanuit verschillende invalshoeken

Gaëlle Billiet

Promotor: Prof. Dr. K. Van Lierde

Scriptie voorgedragen tot het behalen van de graad van master in de logopedische en
audiologische wetenschappen

Inhoudstafel

1	Abstract	5
2	Inleiding	6
2.1	Epidemiologie van gespleten lip en/of verhemelte in Afrika	6
2.1.1	Prevalentie en incidentie van gespleten lip en/of verhemelte in Afrika.....	6
2.1.2	Distributie van types gespleten lip en/of verhemelte in Afrika.....	12
2.1.3	Lateraliteit en man/vrouw ratio van gespleten lip en/of verhemelte in Afrika ..	15
2.2	Behandeling gespleten lip en/of verhemelte in Afrika	17
2.2.1	Uitdagingen cleft managing in Afrika.....	17
2.2.2	Chirurgische behandeling van gespleten lip en/of verhemelte in Afrika	18
2.2.3	Logopedische behandeling van gespleten lip en/of verhemelte in Afrika	19
2.2.4	Toekomst.....	24
2.3	Traditional healers en gespleten lip en/of verhemelte in Afrika	24
2.3.1	Traditional healers.....	24
2.3.2	De oorzaak van gespleten lip en/of verhemelte volgens traditional healers	25
2.3.3	De behandeling van gespleten lip en/of verhemelte volgens traditional healers	26
2.4	Doelstellingen.....	28
3	Methodologie	29
3.1	Perceptuele evaluatie	29
3.1.1	Proefpersonen.....	29
3.1.2	Methode.....	30
3.2	Normatieve data.....	32
3.2.1	Proefpersonen.....	32
3.2.2	Methode.....	32
3.3	Enquêtevragenlijsten	34
3.3.1	Proefpersonen.....	34
3.3.2	Methode.....	35
4	Resultaten.....	37
4.1	Perceptuele evaluatie	37
4.1.1	Resultaten perceptuele evaluatie	37
4.1.2	Statistische vergelijking norm- en proefgroep	38
4.2	Normatieve data.....	39

4.2.1	Normatieve waarden voor subjectieve nasaliteitstesten.....	39
4.2.2	Normatieve waarden voor nasometrie.....	39
4.2.3	Leeftijds- en geslachtsverschillen	40
4.3	Enquêtevragenlijsten	41
4.3.1	Schoolse informatie.....	41
4.3.2	Medische voorgeschiedenis.....	41
4.3.3	Kennis van de schisis	43
4.3.4	Communicatie van de schisispatiënt	45
4.3.5	Spraakverstaanbaarheid.....	46
4.3.6	Articulatiestoornis	47
4.3.7	Resonantiestoornis	48
4.3.8	Oromyofunctioneel gedrag.....	48
4.3.9	Cognitieve ontwikkeling	49
4.3.10	Motorische vaardigheden	49
4.3.11	Tevredenheid.....	50
5	Discussie	52
5.1	Perceptuele evaluatie	52
5.2	Normatieve data.....	53
5.3	Enquêtevragenlijsten	55
5.3.1	Schoolse informatie.....	55
5.3.2	Medische voorgeschiedenis.....	56
5.3.3	Kennis van de schisis	58
5.3.4	Communicatie van de schisispatiënt	62
5.3.5	Spraakverstaanbaarheid.....	63
5.3.6	Articulatie- en resonantiestoornissen	64
5.3.7	Oromyofunctioneel gedrag.....	65
5.3.8	Motorische vaardigheden	67
5.3.9	Tevredenheid.....	68
6	Conclusie.....	70
7	Referentielijst.....	72
8	Appendix 1: Vragenlijst.....	83

Voorwoord

Vooreerst wil ik mijn dank betuigen aan Prof. Dr. K. Van Lierde voor het voorleggen van dit boeiende onderwerp en voor deze intellectuele uitdaging. Dank u voor de steun en vooral om steeds in mij te blijven geloven.

Een heel bijzondere dank gaat uit naar drs. A. Luyten die mij op een heel professionele manier begeleid heeft en steeds klaar stond met goede raad en geruststellende woorden. Dank u voor de minutieuze en snelle verbeteringen, dank u om mij naar dit volwaardige niveau te brengen.

Pierre Kemseke wil ik danken voor het nalezen van mijn werk en voor de interessante en ondersteunende adviezen en raadgevingen.

Ten slotte mag ik mijn gezinsleden niet vergeten te bedanken. Ze waren steeds bereid om naar mij te luisteren en om mij te steunen, vol liefde en met heel veel geduld!

1 Abstract

In dit artikel wordt vooreerst een overzicht gegeven van de bestaande literatuur aangaande de epidemiologie en de behandeling van schisis in Afrika. De rol van traditional healers wordt eveneens toegelicht.

Vervolgens zal aan de hand van een perceptuele evaluatie nagegaan worden of Ugandese kinderen met schisis een nasale resonantiestoornis vertonen.

Verder zullen zowel subjectieve als objectieve meettechnieken aangewend worden om normatieve nasaliteitsdata te verzamelen van Engelssprekende kinderen uit Uganda.

Tenslotte zullen schisispatiënten (of hun begeleiders) die behandeld worden in het CoRSU ziekenhuis in Kisubi, Uganda, geïnterviewd worden om gegevens te bekomen omtrent de ontwikkeling van de taal, de spraak, de cognitie en de motoriek, de medische voorgeschiedenis en het oromyofunctioneel gedrag bij individuen met schisis. Eveneens zal gevraagd worden naar de kennis omtrent schisis en de tevredenheid van de geïnterviewden betreffende de spraak en het uitzicht van het gelaat van personen met een lip- en/of verhemeltespleet. De resultaten van de drie onderzoeken worden besproken in de discussie.

At first, this article will provide an overview of the existing literature regarding the epidemiology and management of clefts in Africa. The role of traditional healers is also elucidated.

Subsequently, nasal resonance disorders in Ugandan children with a cleft lip and/or palate will be examined by means of a perceptual evaluation.

Furthermore, both subjective and objective measurement techniques will be applied to collect normative nasality data in Ugandan English-speaking children.

Finally, cleft patients (or their caretakers) treated in the CoRSU hospital in Kisubi, Uganda, will be interviewed to obtain information concerning the development of language, speech, cognition and motor skills, the medical history and the oromyofunctional behavior in individuals with clefts. The knowledge about clefts and the satisfaction of the interviewed persons regarding the speech and the appearance of the face of people with a cleft lip and/or palate will be verified as well. The results of the three studies are discussed.

2 Inleiding

2.1 Epidemiologie van gespleten lip en/of verhemelte in Afrika

2.1.1 Prevalentie en incidentie van gespleten lip en/of verhemelte in Afrika

De frequentie en het patroon van clefts varieert sterk in verscheidene delen van de wereld en tussen verschillende etnische groepen (Manyama et al., 2011; Elliott et al., 2008). Data in verband met de prevalentie van gespleten lip en/of verhemelte in Afrika worden voornamelijk afgeleid uit retrospectieve studies die gebruik maken van ziekenhuisgegevens omtrent geboortefwijkingen (Spritz et al., 2007). Deze vorm van methodologie wordt teruggevonden in verschillende epidemiologische publicaties waaronder deze van Simpkins en Lowe (1961), Khan (1965), Gupta (1969), Iregbulem (1982), Kromberg en Jenkins (1982), Shija en Kingo (1985), Khrouf et al. (1986), Ogle (1993), Msameti et al. (2000), Suleiman et al. (2005) en Elliott et al. (2008). Wat meteen opvalt bij het bestuderen van gegevens betreffende de epidemiologie van schisis in Afrika is dat er niet alleen informatie gevonden wordt over de prevalentie maar ook over de incidentie en dat deze termen door elkaar gebruikt worden. Deze begrippen zijn geenszins gelijk aan elkaar. Het prevalentiecijfer beschrijft het aantal personen met een bepaalde aandoening in een populatie op een gegeven ogenblik per aantal inwoners. Het percentage van het aantal nieuwe gevallen van een aandoening in een gemeenschap gedurende een zekere periode wordt weergegeven door het incidentiecijfer. Terwijl de prevalentie een schatting is van de hoeveelheid inwoners die lijden aan een bepaalde ziekte, geeft de incidentie het aantal nieuwe gevallen weer in een bestudeerde populatie over een zekere tijd, bijvoorbeeld het aantal pasgeborenen met een lip en/of verhemeltespleet in 2011. Het door elkaar gebruiken van deze termen valt misschien te verklaren door het feit dat schattingen naar de prevalentie vaak gebaseerd zijn op cijfers die het voorkomen van schisis bij pasgeborenen aangeven zoals hierboven vermeld (Spritz et al., 2007) en deze getallen eerder de incidentie aantonen gezien de definitie van dit begrip. Aan de andere kant kan de incidentie ook omschreven worden als de prevalentie van een zekere aandoening in een pasgeboren populatie, wat in sommige studies gedaan wordt zoals deze van Suleiman et al. (2005). In tabel 1 wordt een overzicht gegeven van prevalentie- en incidentiecijfers van gespleten lip en/of verhemelte in de Caucasische, Aziatische en Afrikaanse bevolking. Per studie wordt duidelijk weergegeven of het gaat over prevalentie- dan wel incidentiecijfers. Er

wordt aangenomen dat ‘gespleten lip en verhemelte’, ‘cleft(s)’, ‘orofaciale cleft(s)’, ‘gespleten lip en/of verhemelte’ allemaal verwijzen naar dezelfde algemene term van deze aandoening zonder daarbij onderscheid te maken tussen de verschillende bestaande types.

Tabel 1: Prevalentie- en incidentiecijfers van gespleten lip en/of verhemelte voor de Caucasische, Aziatische en Afrikaanse bevolking.

	Caucasische bevolking	Aziatische bevolking	Afrikaanse bevolking
Kromberg en Jenkins, 1982			Prevalentiecijfer clefts in Zuid-Afrika: 0.3 op 1000
Thomas, 2000	Prevalentiecijfer gespleten lip en verhemelte in de USA: 1.3 op 1000		
Msamati et al., 2000			Prevalentiecijfer/ incidentie van gespleten lip en verhemelte in Malawi: 0.7 op 1000
Jaber et al., 2002		Prevalentiecijfer gespleten lip en verhemelte in Israel: 1.6 op 1000	
Suleiman et al., 2005			Prevalentie gespleten lip en verhemelte in de pasgeboren populatie van/ incidentiecijfer van clefts in Soedan: 0.9 op 1000
Elliott et al., 2008			Geboorteprevalentie/ incidentie clefts in Zambia: 1 op 4239 of 0.2 op 1000
Omo-Aghoja et al., 2010			Prevalentie gespleten lip en verhemelte in Benin city: 13.5 op 1000
Vanderas, 1987; Mossey en Little, 2002; Wantia en Rettinger, 2002	Prevalentie van orofaciale clefts in de Caucasische bevolking: 0.91 tot 2.69 op 1000	Prevalentie van orofaciale clefts in de Aziatische bevolking: 0.79 tot 3.74 op 1000	Prevalentie van orofaciale clefts in de Afrikaanse bevolking: 0.28 tot 2.32 op 1000
Iregbulem, 1982; Rajabian en Aghaei, 2002; Elahi et al., 2004	De prevalentie van gespleten lip en/of verhemelte in de Caucasische bevolking: 1 op 1000	De prevalentie van gespleten lip en/of verhemelte in de Aziatische bevolking: 1 op 500, 2 op 1000	De prevalentie van gespleten lip en/ of verhemelte/ incidentiecijfer van clefts in de Afrikaanse bevolking: In Nigeria 1 op 2703 of 0.4 op 1000

Genetic Services Division, South African Department of Health	De prevalentie van clefts in de Zuid-Afrikaans blanke populatie: 1 op 725 individuen of 1.4 op 1000 individuen		De prevalentie van clefts in de Zuid-Afrikaanse zwarte populatie: 1 op 2380 individuen of 0.4 op 1000 individuen
Genetic Services Division, South African Department of Health	De incidentie van clefts per 1000 geboortes in de Caucasische bevolking: 1.3 op 1000	De incidentie van clefts per 1000 geboortes in de Japanse bevolking: 2.7 op 1000	De incidentie van clefts per 1000 geboortes in de zwarte bevolking: 0.6 op 1000
Ross, 2007			Incidentie van gespleten lip en verhemelte in Zuid-Afrika: 1 op 700 pasgeborenen of 1.4 op 1000
Sipek et al., 2002	Incidentie van gespleten lip en/of verhemelte in de Tsjechische Republiek: 1.1 op 1000		
Neel, 1958; Murray et al., 1997; Kozel, 1996		Incidentie gespleten lip en verhemelte in De Filippijnen: 1.9 op 1000 Japan: 2.1 op 1000	
Osuji en Ogar, 1994			Incidentie gespleten lip en verhemelte in de Afrikaans Amerikaanse populatie in de Verenigde Staten: 0.4 op 1000
Kirby en Petrini, 2000; Fraser, 1970; Chung, 1968	Incidentie gespleten lip en verhemelte in de blanke Amerikaanse populatie: 1 op 1000	Incidentie gespleten lip en verhemelte in de Aziatische Amerikaanse populatie: 2.1 op 1000	
Sykes en Senders, 1998			Incidentie gespleten lip en verhemelte in het zwarte ras in de Verenigde Staten: 0.7 op 1000
Cohen, 2000		Incidentie van gespleten lip en/of verhemelte in de Aziatische Amerikaanse populatie: 1.7 op 1000	Incidentie van gespleten lip en/of verhemelte in de Afrikaanse Amerikaanse populatie: 0.4 op 1000
Omo-Aghoja et al., 2010; Tessier, 1976	Incidentie cleft in de Caucasische bevolking: 1 op 1000	Incidentie cleft in de Aziatische bevolking: 1 op 700 of 1.4 op 1000 Japan: 1.7 op 1000	
Dreise et al., 2010			Incidentie van clefts in Uganda: 0.7 op 1000

Het is zo dat verschillen in gebruikte bronnen (ziekenhuisdata versus een populatie), duur van het onderzoek, definiëring, inclusiecriteria en samplegrootte vergelijking bemoeilijken (Mossey en Little, 2002). Wanneer de studies rond prevalentie en incidentie van schisis in de Afrikaanse bevolking (zie tabel 1 ‘Afrikaanse bevolking’) bestudeerd worden, kan een range geconstateerd worden van 0.2 – 13.5 op 1000. Een prevalentie van gespleten lip en/of verhemelte in Benin city, Nigeria, van 13.5 op 1000 (Omo-Aghoja et al., 2010) is het hoogste prevalentiecijfer dat teruggevonden wordt in de literatuur en is veel hoger dan andere waarden voor de incidentie en prevalentie die vermeld worden in tabel 1. Wordt de publicatie van Omo-Aghoja et al. (2010) niet opgenomen in de berekening van de range, dan ziet deze er als volgt uit: 0.2 – 1.4 op 1000 (zie tabel 2). Deze spreiding ligt lager dan de ranges die resulteren uit gegevens uit de Caucasische populatie en nog lager dan deze uit de Aziatische bevolking, respectievelijk 1 – 1.4 op 1000 en 1.4 – 2.7 op 1000 (zie tabel 2). Een gelijkaardige verhouding van de spreidingen van incidentie- en prevalentiecijfers van clefts in deze drie bevolkingsgroepen kan teruggevonden worden in de studies van Vanderas (1987), Mossey en Little (2002) en Wantia en Rettinger (2002): 0.3 – 2.3 op 1000 in Afrika, 0.9 - 2.7 op 1000 in Caucasië en 0.8 – 3.7 op 1000 in Azië (zie tabel 2).

Tabel 2: Ranges en de gemiddelde waarde van de vermelde prevalentie- en incidentiecijfers in de Caucasische, Aziatische en Afrikaanse bevolking en de prevalentieranges volgens auteurs Vanderas (1987), Mossey en Little (2002) en Wantia en Rettinger (2002).

	Caucasische bevolking	Aziatische bevolking	Afrikaanse bevolking
Ranges vermelde prevalentie- en incidentiecijfers in tabel 1	1 – 1.4 op 1000	1.4 – 2.7 op 1000	0.2 – 1.4 op 1000
Prevalentieranges volgens Vanderas (1987), Mossey en Little (2002) en Wantia en Rettinger (2002)	0.9 – 2.7 op 1000	0.8 – 3.7 op 1000	0.2 – 2.3 op 1000
Gemiddelde prevalentie-/incidentiecijfer op basis van de gegevens in tabel 1	1.2 op 1000	1.9 op 1000	0.6 op 1000

Dat in de Afrikaanse bevolking de laagste prevalentie- en incidentiecijfers van gespleten lip en/of verhemelte kunnen worden gevonden, de hoogste in de Aziatische populatie en dat de Caucasische bevolking prevalenties en incidenties vertoont ergens daartussen, kan nog beter worden aangetoond wanneer de berekende gemiddelde waarden (op basis van de gegevens in

tabel 1) worden vergeleken: 0.6 op 1000 in de Afrikaanse populatie, 1.2 op 1000 in de Caucasische bevolking en 1.9 op 1000 in de Aziatische populatie (zie tabel 2). Een gemiddelde van 0.6 op 1000 in Afrika resulteert uit een berekening zonder opname van het prevalentiecijfer van gespleten lip en/of verhemelte in Benin City, Nigeria (Omo-Aghoja et al., 2010).

Uit grondig onderzoek van de literatuur blijkt dus dat Afrikaanse populaties de laagste prevalentie- en incidentiecijfers voor schisis vertonen. De Aziatische bevolking daarentegen presenteert met de hoogste waarden en de prevalenties en incidenties van clefts in Caucasische groepen bevinden zich ergens daartussenin (Pham en Tollefson, 2007; Donkor et al., 2007; Manyama et al., 2011).

Een grote variatie in prevalentie en incidentie van gespleten lip en/of verhemelte volgens etnische, raciale en geografische origine wordt door veel auteurs vermeld (Suleiman et al., 2005; Spritz et al., 2007; Wanjeri and Wachira, 2009; Elliott et al., 2008; Manyama et al., 2011; Croen et al., 1998; Mossey et al., 2009). In de Verenigde Staten van Amerika bijvoorbeeld, zijn grote raciale verschillen in de incidentie van gespleten lip en/of verhemelte aangetoond. In Aziatische gemeenschappen die in de USA leven, worden gemiddeld 1.7 kinderen op de 1000 geboren met een cleft (Cohen, 2000). In de Afrikaanse populatie wonend in de Verenigde Staten is dit incidentiecijfer slechts 0.4 op 1000 (Cohen, 2000). Ook Das et al. (1995) vermelden een hogere incidentie bij blanke Amerikanen (1.4 op 1000) in vergelijking met Afrikaanse Amerikanen (0.5 op 1000). Volgens een studie van Spritz et al. (2007) is het risico op clefts groter bij Kalenjin en andere Nilotische-Paranilotische volkeren dan bij de Bantu (allemaal bevolkingsgroepen in Afrika), een volk dat bijna twee derde van de Afrikaanse populatie omvat. De auteurs zijn van mening dat dit de relatief lage prevalentie van clefts in Afrika verklaart. Hoewel dit verschil aan omgevingsfactoren kan toegeschreven worden of van culturele origine zou kunnen zijn, resulteert het volgens de auteurs eerder uit voornamelijk genetische verschillen die gedragen worden door de voorouders en stichters van deze verschillende ethnische groepen.

De lagere prevalentie en incidentie van schisis in de Afrikaanse populatie kan ook verklaard worden vanuit enkele methodologische beperkingen. Wanneer men stilstaat bij de epidemiologie van clefts, is het belangrijk om rekening te houden met enkele bedenkingen omtrent het bekomen van gegevens. Een groot deel van de data in verband met de prevalentie van gespleten lip en/of verhemelte in Afrika wordt voornamelijk afgeleid uit retrospectieve studies die gebaseerd zijn op gegevens uit ziekenhuizen omtrent geboortefwijkingen (Spritz et al., 2007), zoals eerder vermeld. Een efficiënt en universeel aanvaard registratiesysteem

voor gespleten lip en/of verhemelte bestaat evenwel niet en het is hoogstwaarschijnlijk dat onnauwkeurigheden in het identificeren en registreren van de verschillende types van clefts zijn opgetreden (Schwartz et al., 1993). Zoals Suleiman et al. (2005) in hun studie weten te vermelden, is er niet enkel sprake van inconsistentie in registratie, maar moet men bovendien rekening houden met het feit dat in bepaalde landen een groot deel van de geboortes plaats heeft in omgevingen ver verwijderd van gestructureerde gezondheidsinstellingen. Dit kan onderrapportering veroorzaken doordat deze pasgeboren kinderen, mogelijks met een gespleten lip en/of verhemelte, niet geregistreerd worden. Deze feiten kunnen bijdragen tot lagere schattingen in bepaalde landen. Het onderzoek van Suleiman et al. (2005) vormt een concreet voorbeeld van de opgesomde methodologische beperkingen. De auteurs hebben geprobeerd de prevalentie van gespleten lip en/of verhemelte bij pasgeboren kinderen in ziekenhuizen in Soedan na te gaan. Deze studie kreeg te maken met onder andere twee beperkingen: enerzijds onvoldoende hospitaalgegevens en beperkte documentatie en anderzijds het feit dat slechts dertig procent van alle geboortes in ziekenhuizen plaats vond en zo zeventig procent van de pasgeborenen gemist werd. In de studie van Spritz et al. (2007) wordt stilgestaan bij andere bedenkingen zoals het feit dat er niet altijd een onderscheid gemaakt wordt tussen syndromale en niet-syndromale clefts. Door onvoldoende betrouwbare geboorteregisters en nationale statistieken zijn er volgens Akinmoladun en Obimakinde (2009) weinig gegevens beschikbaar in verband met de incidentie en prevalentie van gespleten lip en/of verhemelte in Nigeria en vele andere landen in Afrika.

Naast surveys van geboortedefecten gebaseerd op ziekenhuisgegevens, wordt in een aantal studies het aantal operaties van gespleten lip en/of verhemelte gebruikt als schatting voor de prevalentie van clefts in Afrika. Een beperkte toegang tot verzorging en het feit dat soms geen hulp gezocht wordt (Elliott et al., 2008) kunnen ertoe leiden dat minder gevallen geconstateerd worden dan werkelijk aanwezig in de bevolking. Dreise et al. (2010) vermelden eveneens het feit dat veel ouders in Uganda niet op de hoogte zijn van de mogelijkheid tot behandeling van hun kind met een cleft. Zelfs gezondheidspersoneel kent onvoldoende de verschillende behandelingsmogelijkheden. Het is daardoor goed mogelijk dat slechts een fractie van het aantal kinderen met gespleten lip en/of verhemelte zich aanmeldt bij een ziekenhuis voor rehabilitatie.

2.1.2 Distributie van types gespleten lip en/of verhemelte in Afrika

In tabel 3 wordt een overzicht gegeven van verschillende studies en de gevonden distributie van types clefts in Afrika.

Tabel 3: Distributie van types gespleten lip en/of verhemelte in Afrika.

	Bestudeerde populatie en toegepaste methode	Geïsoleerde gespleten lip (GGL)	Gecombineerde gespleten lip en verhemelte (GGLV)	Geïsoleerde gespleten verhemelte (GGV)
NIGERIA (Iregbulem, 1982; Adekeye en Lavery, 1985; Osuji et al., 1994; Obuekwe en Akapata, 2004)	Studies gebaseerd op ziekenhuisgegevens.	45.8%	38.6%	15.9%
SOEDAN (Suleiman et al., 2005)	15 890 pasgeborenen over een periode van 1997 tot 2000.	16%	54%	30%
KENIA (Onyango en Noah, 2005)	309 kinderen opgenomen in een kinderziekenhuis in Nairobi, Kenia over een periode van drie jaar.	44.3%	50.2%	5.5%
KENIA (Spritz et al., 2007)	368 patiënten die een operatie ondergingen tijdens een van de drie 'Operation Smile' chirurgische missies in Kenia over een periode van 2001 tot 2004.	52.7%	41.6%	5.7%
KENIA (Melnick, 1992)	68 individuen.	51.5%	42.6%	5.9%
ZAMBIA (Elliott et al., 2008)	Chirurgische gegevens van 413 cleft operaties uitgevoerd tussen 2000 en 2006.	58%	38%	4%
KENIA (Wanjeri en Wachira, 2009)	Retrospectief: 660 patiënten over een periode van 1998 tot 2007. Prospectief: 68 patiënten over een periode van 2007 tot 2008.	Retrospectief: 30.6% Prospectief: 51.5%	Retrospectief: 60.9% Prospectief: 42.6%	Retrospectief: 8.5% Prospectief: 5.9%
UGANDA (Hodges et al., 2009)	1304 patiënten over een periode van 1997 tot 2007.	74%	24%	2%

NIGERIA (Olasoji et al., 2007)	36 patiënten met gespleten lip en/of verhemelte aangemeld in de maxillofaciale diensten van twee ziekenhuizen in Nigeria over een periode van acht maanden.	55,6%	36,1%	8,3%
UGANDA (Dreise et al., 2010)	26 286 pasgeborenen over een periode van 2008 tot 2009.	31,2%	63,2%	5,3%
TANZANIA (Manyama et al., 2011)	240 kinderen met een cleft behandeld in het medisch centrum Bugando over een periode van 2004 tot 2009.	49,2%	39,2%	11,7%
ZIMBABWE (Pham en Tollefson, 2007)	39 patiënten met gespleten lip en/of verhemelte geopereerd in Harare gedurende vijf dagen.	53,8%	5,1%	35,9%

In het Mengo ziekenhuis, Kampala, Uganda, hebben auteurs Hodges et al. (2009) data van 1304 patiënten bestudeerd gedurende een periode van 10 jaar tussen 1997 en 2007. Zij hebben een ratio gevonden van GGL:GGLV:GGV 74%:24%:2% (zie tabel 3). De bevindingen uit deze studie zijn gelijkaardig aan deze uit de Jos ervaring in Nigeria (Orkar et al., 2002). Uit dit onderzoek blijkt dat in Afrika een geïsoleerde gespleten lip het meest voorkomende type van cleft is, wat ook door heel wat andere auteurs wordt bevestigd (Iregbulem, 1982; Adekeye en Lavery, 1985; Osuji et al., 1994; Obuekwe en Akapata, 2004; Spritz et al., 2007; Wanjeri en Wachira, 2009; Elliott et al., 2008; Olasoji et al., 2007; Manyama et al., 2011; Pham en Tollefson, 2007).

Volgens een publicatie van Hagberg et al. (1998) vermelden andere internationale studies een meer gelijke verdeling van GGL, GGLV en GGV. Dit kan verklaard worden door genetische verschillen tussen populaties, maar volgens Hodges et al. (2009) is de lage presentatie van patiënten met een gecombineerde gespleten lip en verhemelte of een geïsoleerde gespleten verhemelte in Afrika eerder te verklaren vanuit een hoge mortaliteitsratio te zien bij deze patiënten, voornamelijk tijdens de eerste levensweken. Functionele moeilijkheden tijdens het voeden van deze jonge kinderen kunnen dit mogelijks verklaren (Iregbulem, 1982; Orkar et al., 2002). Het is eveneens goed mogelijk dat een groot deel van de pasgeborenen met een geïsoleerde gespleten verhemelte gemist wordt, resulterend in een onderrepresentatie in epidemiologische studies (Dreise et al., 2010). Volgens de auteurs is het onderzoeken van de inwendige mondholte van een pasgeborene in drukke materniteitsafdelingen niet altijd vanzelfsprekend. Ook Donkor et al. (2007) vermelden in hun studie dat 78 % van al de

operaties uitgevoerd bij 344 patiënten tussen 2001 en 2005 in het Komfo Anokye Teaching Hospital in Kumasi, Ghana, bestond uit het herstellen van een unilaterale gespleten lip. Auteurs Omo-Aghoja et al. (2010) kunnen deze tendens echter niet bevestigen en vinden in hun onderzochte populatie uit Benin City, Nigeria, dat een gecombineerde unilaterale gespleten lip en verhemelte het meest voorkomende type van cleft is. Dezelfde trend is terug te vinden in een studie van Suleiman et al. (2005) met een dominantie van gecombineerde gespleten lip en verhemelte van 54% in een pasgeboren populatie uit Soedan. In hun bestudeerde groep komt het type geïsoleerde gespleten lip het minste voor. Ook Onyango en Noah (2005), Wanjeri en Wachira (2009) en Dreise et al. (2010) vinden geen overheersing van een geïsoleerde gespleten lip maar wel van een gecombineerde gespleten lip en verhemelte.

Of nu een geïsoleerde gespleten lip dan wel een gecombineerde gespleten lip en verhemelte het meest voorkomende type van schisis is in Afrika, kan uit deze studies niet worden afgeleid. Na het bestuderen van de cijfers kan wel besloten worden dat een geïsoleerde gespleten verhemelte in Afrika het minst voorkomt. Alle studies bevestigen dit behalve deze van Suleiman et al. (2005) in Soedan en Pham en Tollefson (2007) in Zimbabwe.

Resultaten betreffende de distributie van types gespleten lip en/of verhemelte in Afrika gebaseerd op hospitaalgegevens zijn mogelijk enigszins verschillend van de ware distributie aanwezig in de totale populatie (Spritz et al., 2007). Volgens de auteurs is het namelijk goed mogelijk dat milde vormen van gespleten lip en/of verhemelte minder opgenomen worden gezien deze niet altijd zo belangrijk worden geacht door sommige patiënten. Retrospectieve studies gebaseerd op ziekenhuisdata omtrent geboortefwijkingen rapporteren volgens Manyama et al. (2011) lagere epidemiologische cijfers dan publicaties die gebruik maken van registraties van geboortes of gegevens van patiënten die verwezen worden voor behandeling. Ook hier kunnen dezelfde bedenkingen geformuleerd worden als bij de gegevens rond incidentie en prevalentie: het niet bestaan van een efficiënt en universeel aanvaard registratiesysteem voor gespleten lip en/of verhemelte (Schwartz et al., 1993), inconsistentie in registratie (Suleiman et al., 2005), geboortes die plaats vinden ver verwijderd van gestructureerde gezondheidsinstellingen en die aanleiding geven tot onvolledige registraties (Suleiman et al., 2005), ziekenhuisgegevens waarbij geen onderscheid gemaakt wordt tussen syndromale en niet- syndromale clefts (Spritz et al., 2007) en het niet beschikbaar zijn van betrouwbare geboorteregisters en nationale statistieken (Akinmoladun en Obimakinde, 2009).

2.1.3 Lateraliteit en man/vrouw ratio van gespleten lip en/of verhemelte in Afrika

In tabel 4 wordt een overzicht gegeven van studies omtrent de lateraliteit en man/vrouw ratio van schisis in Afrika. Volgens Suleiman et al. (2005) komt gespleten lip en/of verhemelte meer voor bij meisjes dan bij jongens (zie tabel 4). Dit gegeven is gelijkaardig aan de verhouding tussen meisjes en jongens, gerapporteerd door Msameti et al. (2000). Dat meisjes vaker aangetast zijn dan jongens is niet alleen in contrast met bevindingen uit Europa en Amerika (Cohen, 2002; Hagberg et al., 1998; Gregg et al., 1980; Natsume et al., 1988), maar ook met resultaten uit Afrikaanse studies die in het voorkomen van gespleten lip en/of verhemelte eerder een dominantie van het mannelijke geslacht vermelden (Pham en Tollefson, 2007; Donkor et al., 2007; Wanjeri en Wachira, 2009 en Manyama et al., 2011). Volgens Louw et al. (2006), Elliott et al. (2008) en Dreise et al. (2010) is er geen overheersing van een van beide geslachten.

Een gespleten lip met of zonder een gespleten verhemelte komt het meest voor bij het mannelijke geslacht, een geïsoleerde gespleten verhemelte het meest bij het vrouwelijke geslacht. Dit geldt voor verschillende etnische groepen (Mossey en Little, 2002). Toch vermelden Elliott et al. (2008) en Manyama et al. (2011) gegevens die hiermee helemaal in strijd zijn (zie tabel 4).

Een gespleten lip al dan niet met een gespleten verhemelte verschijnt meer aan de linkerkant en vaker bij jongens (Blanco-Davila, 2003). Wanneer het primaire en/of secundaire palatum is aangetast, treft het eerder de linkerkant omdat het linker palatale deel als laatste stijgt (Wanjeri en Wachira, 2009). In de drie studies die gegevens vermelden omtrent de lateraliteit van clefts in Afrika (zie tabel 4: publicaties van Elliott et al., 2008; Manyama et al., 2011 en Wanjeri en Wachira, 2009) komen clefts meer voor aan de linker dan aan de rechter kant.

Het is duidelijk dat aan de hand van dit beperkt aantal studies geen algemeen geldende uitspraken kunnen gedaan worden aangaande de lateraliteit en man/vrouw ratio van gespleten lip en/of verhemelte in Afrika. Verschillen in gebruikte bronnen (ziekenhuisdata versus een populatie), duur van het onderzoek, definiëring, inclusiecriteria en samplegrootte bemoeilijken de vergelijking (Mossey en Little, 2002).

Tabel 4: Lateraliteit en man/vrouw ratio van gespleten lip en/of verhemelte in Afrika.

	Bestudeerde populatie en toegepaste methode	Lateraliteit	Man/vrouw ratio
TANZANIA (Manyama et al., 2011)	240 kinderen met een cleft behandeld in het medisch centrum Bugando over een periode van 2004 tot 2009.	Clefts komen significant meer voor aan de linker kant ($p < 0.001$). Links: 43.7% Rechts: 28.8% Bilateraal: 18.3% Middenlijn: 9.2%	Voor wat betreft alle types clefts zijn jongens meer aangetast (52.9%) dan meisjes (47.1%). Meer jongens met gecombineerde gespleten lip en verhemelte. Meer meisjes met geïsoleerde gespleten lip.
ZAMBIA (Elliott et al., 2008)	Chirurgische gegevens van 413 cleft operaties uitgevoerd tussen 2000 en 2006.	Links: 40.6% Rechts: 37.7% Bilateraal: 21.7% Meer bilaterale clefts bij gecombineerde gespleten lip en verhemelte dan geïsoleerde gespleten lip. Meer linkszijdige unilaterale clefts bij geïsoleerde gespleten lip dan gecombineerde gespleten lip en verhemelte.	Geen overheersing van een van beide geslachten. Meer meisjes met gecombineerde gespleten lip en verhemelte. Meer jongens met geïsoleerde gespleten verhemelte.
KENIA (Wanjeri en Wachira, 2009)	Een gecombineerde retrospectieve en prospectieve studie. 660 patiënten in de retrospectieve studie. 68 patiënten in de prospectieve studie.	De meerderheid van de clefts waren aan de linker kant. Links: 56.4% Rechts: 30.2% Bilateraal: 13.4% Links: 54.3% Rechts: 17.1% Bilateraal: 28.6%	Er is een mannelijke overheersing in beide studies. Man 58.5% Vrouw: 41.5% Man:57.4% Vrouw: 42.6%
UGANDA (Dreise et al., 2010)	26 286 pasgeborenen over een periode van 2008 tot 2009.		De verhouding van jongens ten opzichte van meisjes: 1.1 ten opzichte van 1 (geen significant verschil).
SOEDAN (Suleiman et al., 2005)	15 890 pasgeborenen over een periode van 1997 tot 2000.		Meisjes zijn meer aangetast dan jongens (man/vrouw ratio: 3/10)
ZUID-AFRIKA (Louw et al., 2006)	35 kinderen behandeld in de Facial Cleft Deformities Clinic.		Mannen: 48.6% Vrouwen: 51.4%
ZIMBABWE (Pham en Tollefson, 2007)	39 patiënten met clefts geopereerd in Harare gedurende vijf dagen.		Mannen: 59% Vrouwen: 41%
GHANA (Donkor et al., 2007)	344 patiënten met clefts geopereerd gedurende een periode van vijf jaar.		Mannen: 58% Vrouwen: 42%

2.2 Behandeling gespleten lip en/of verhemelte in Afrika

2.2.1 Uitdagingen cleft managng in Afrika

In Afrika is de behandeling van schisis nog relatief jong (Akinmoladun en Obimakinde, 2009). Socioculturele overtuigingen vormen onder meer een uitdaging voor cleft managng in Afrika (Strauss, 1999; Harwood, 1981; Madding, 2000; Louw, 2004). Olasoji et al. (2007) vermelden dat de Afrikaanse patiënt zich als het ware in een culturele matrix bevindt die de kwaliteit van de gekregen zorg bepaalt. Dit heeft volgens Olasoji et al. (2005) een grote invloed op de visies over concepten zoals de oorzaak van ziekten, de behandeling ervan en de relatie met professionele hulpverleners. Hodges en Hodges (2000) hebben ondervonden dat een groot deel van de landelijke bevolking niet eens op de hoogte is van de mogelijkheid tot chirurgie ter behandeling van verschillende condities. Volgens een studie van Louw et al. (2006) heeft het grootste deel (89%) van de mensen die zich in de Facial Cleft Deformities Clinic in Zuid-Afrika aanmelden, geen kennis omtrent gespleten lip en/of verhemelte.

Broder (2001) vindt dat men bij het verlenen van hulp cultureel gevoelig moet zijn. Ook Zhang en Bennet (2001) zijn van mening dat specialisten de overtuigingen van de familie en hun percepties over de aandoening moeten respecteren en dat interventies gebaseerd moeten zijn op een familiegecentreerde filosofie. Overtuigingen betreffende gezondheid en genezing kunnen een invloed hebben op verschillende zaken zoals de manier waarop families gegeven richtlijnen opvolgen, beslissingen van de familie omtrent het zoeken van hulp (traditional healing, westerse hulpverlening en technologie, een combinatie van beide) e.d.

Een andere grote uitdaging voor de behandeling van gespleten lip en/of verhemelte in Afrika is een van financiële aard. Financiële ondersteuning vanwege de overheid is schaars, wat misschien kan verklaard worden door het feit dat malaria en HIV/AIDS grotere gezondheidsproblemen vormen (Akinmoladun en Obimakinde, 2009). Donkor et al. (2007) vermelden in hun review dat de uitgevoerde operaties onmiddellijk betaald worden door de patiënten of hun familie omdat een nationaal systeem van ziekteverzekering ontbreekt. Maar de meeste ouders zijn zelfs niet in staat geld te voorzien voor de behandeling van hun kind (Akinmoladun en Obimakinde, 2009).

Financiële problemen dragen zeker bij tot de huidige toestand die we vandaag de dag kunnen waarnemen in de zorgverlening in Afrika: een gebrek aan getraind personeel (o.a. chirurgen en anesthesisten), een tekort aan adequaat materiaal, middelen en voorzieningen, onvoldoende financiële ondersteuning en een slechte structuur in de gezondheidszorg (Akinmoladun en

Obimakinde, 2009; Hodges en Hodges, 2000; Hodges et al., 2009; Hodges et al., 2007; Mboyne et al., 2007).

Armoede in Zimbabwe heeft bijgedragen tot de emigratie van een groot aantal specialisten naar andere streken (Chetsanga en Muchenje, 2001). Er is in Zimbabwe sprake van een “brain drain”, een fenomeen dat zich eveneens voordoet in vele andere Afrikaanse landen: een massale uitstroom van geschoolde professionelen naar meer ontwikkelde landen. Men verkiest te werken in stedelijke centra die beter van materiaal voorzien zijn, waar de leefomstandigheden beter zijn en scholing een prioriteit is (Hodges et al., 2007; Mboyne et al., 2007). Dit heeft een enorme impact op de gezondheidszorg en draagt bij tot toenemende (on)kosten, overvolle centrale ziekenhuizen en een gebrek aan toegang tot gespecialiseerde zorg (Chetsanga en Muchenje, 2001). Het is heel moeilijk om landelijke hospitalen te bemannen met goed opgeleide leden voor een lange periode (Hodges et al., 2007; Mboyne et al., 2007). Een tekort aan voorraad in materiaal, benodigdheden en middelen betekent dat voornamelijk landelijke hospitalen slecht voorzien zijn van essentiële uitrusting en geneesmiddelen of zelfs de basisvereisten zoals water en elektriciteit (Hodges et al., 2007; Mboyne et al., 2007).

2.2.2 Chirurgische behandeling van gespleten lip en/of verhemelte in Afrika

Het is zo dat in Afrika de voorziening van veilige anesthesie en chirurgie een uitdaging vormt omwille van een tekort aan basisuitrusting en getraind personeel. In de literatuur kan men heel wat lezen over lokale artsen in Afrika die samenwerken met en gesteund worden door een buitenlands chirurgisch team. Deze samenwerking maakt gespecialiseerde training van de plaatselijke hulpverleners mogelijk, westerse chirurgen voorzien in extra gratis operaties, er wordt financieel ondersteund en dankzij een langdurige relatie blijft de nodige en aangepaste zorg voor deze groep individuen met schisis haalbaar.

In oktober 2006 werkte een groep chirurgen uit de Verenigde Staten samen met artsen en verpleegsters in het Harare Central ziekenhuis in Zimbabwe (Pham en Tollefson, 2007). De interactie tussen de chirurgen uit het Amerikaans team en deze uit Zimbabwe was heel belangrijk om de uitwisseling van technieken te verzekeren, gezien deze laatste de patiënten uiteindelijk alleen zullen moeten behandelen. In Zimbabwe is er een grote kloof tussen het gebrek aan gespecialiseerde zorg voor personen met een cleft en de hoge noden van deze patiënten. Volgens de auteurs kan deze afstand overbrugd worden door middel van een langdurige relatie tussen lokale artsen en gespecialiseerde hulpverleners uit het buitenland. Vrijwillige diensten verleend door westerse chirurgen verlagen ook de zware taak voor de

weinig beschikbare specialisten in dit deel van de wereld (Olasoji et al., 2006; Harwood, 1981). Volgens Hodges et al. (2009) zijn gesubsidieerde bezoeken van getrainde specialisten uit meer ontwikkelde landen met gepast materiaal en uitrusting vereist om diensten te voorzien voor de landelijke populatie.

In 1998 hebben Hodges en Hogdes (2000), respectievelijk anesthesist en chirurg, 10 000 pond gekregen van de Cleft Lip and Palate Association (UK) om een project op te zetten in Uganda waarbij, gedurende een periode van 8 maanden, een rondgaand chirurgisch team 20 afgelegen gebieden in Uganda heeft bezocht. Cleft chirurgie werd niet alleen uitgevoerd maar ook aangeleerd aan de lokale artsen. Een van de voordelen van dit project was dat lokaal medisch personeel opgeleid werd in anesthesie en chirurgie voor patiënten met een gespleten lip en/of verhemelte. De auteurs krijgen in het Mengo ziekenhuis in Kampala, Uganda, regelmatig bezoeken van chirurgen uit de UK om te voorzien in gespecialiseerde input.

Sinds 1991 is in het Komfo Anokye academisch ziekenhuis in Kumasi, Ghana, chirurgische behandeling voor gespleten lip en/of verhemelte mogelijk (Donkor et al., 2007). In 2004 en 2005 voorzag een US gebaseerd ngo (non-governmental organisation) in financiële ondersteuning om de lokale chirurgen de mogelijkheid te geven het aantal cleft operaties uit te breiden. Tijdens dezelfde periode heeft het ziekenhuis bezoek gekregen van een chirurgisch team uit de Verenigde Staten om extra gratis operaties uit te voeren. Deze groep van chirurgen zou hun rol nog kunnen uitbreiden door te voorzien in training van cleft teams in ontwikkelingslanden en bijstand op lange termijn om de mogelijkheden van de lokale teams te versterken. In het 'Gertrude's Garden' kinderziekenhuis in Nairobi, Kenia, is de chirurgische behandeling voor 309 kinderen met gespleten lip en/of verhemelte mogelijk gemaakt dankzij de subsidiëring van een internationale organisatie (Onyango en Noah, 2005).

2.2.3 Logopedische behandeling van gespleten lip en/of verhemelte in Afrika

Individuele met een gespleten lip en/of verhemelte vormen een risicopopulatie voor het ontwikkelen van vertragingen in de communicatieve ontwikkeling of communicatiestoornissen (Richman, 1997). Spraakproblemen waaronder hypernasaliteit en articulatiestoornissen komen vaak voor bij patiënten met clefts (McWilliams en Witzel, 1994). Als gevolg van het feit dat kinderen met deze craniofaciale conditie vaak lijden aan periodes van conductief gehoorverlies, als resultaat van het frequent ontwikkelen van middenoorontstekingen, vertonen deze individuen mogelijks ook een vertraagde taalontwikkeling (ASHA, 1994).

Na grondig doorzoeken van de literatuur valt meteen op hoe moeilijk het is om gegevens te vinden in verband met de logopedische behandeling van schisis in Afrika. Volgens een artikel van Robinson et al. (2003) zijn logopedische diensten in slechts twintig procent van de wereld vertegenwoordigd. Toch vermelden enkele publicaties informatie omtrent logopedische interventie in het kader van velofaryngeale incompetentie en spraakstoornissen zoals articulatieproblemen en een verstoorde resonantie.

In een studie van Patel en Ross (2003) worden de resultaten weergegeven van interviews van 20 Zuid-Afrikaanse volwassenen met een herstelde gespleten lip en/of verhemelte. Bijna alle deelnemers hebben logopedie gevolgd met periodes gaande van een tot zes jaar ter behandeling van hun spraakproblemen (een verstoorde uitspraak en hypernasaliteit). De participanten met een gecombineerde gespleten lip en verhemelte zouden tijdens hun kinderjaren daarenboven een of andere vorm van taaltherapie gekregen hebben.

Dosumu et al. (2006) bespreken het geval van een vijfjarige jongen uit Nigeria met een gespleten week verhemelte. Om te voorkomen dat voedsel en drank naar de neus loopt en om de spraakverstaanbaarheid te verbeteren door de functionele sluiting van de velofaryngeale poort te verzekeren, werd een prothese ontwikkeld: een speech bulb. Eenmaal de aanpassing geoptimaliseerd, werd de patiënt verwezen naar een logopedist voor articulatietraining.

In een artikel van Fernandes et al. (1996) worden 15 kinderen besproken die velofaryngeale incompetentie vertonen na een adenotonsillectomie. Deze patiënten werden tussen 1970 en 1993 verwezen naar de Cleft Palate kliniek in Cape Town, Zuid-Afrika. Er werd gestart met een conservatieve behandeling bestaande uit logopedische spraaktherapie en een viermaandelijke evaluatie in de Cleft Palate kliniek. Tijdens de logopedische sessies leerden de kinderen hun orale resonantie te verbeteren door een 'open mond' articulatie toe te passen. Bij 53% van de kinderen was de spraak niet verbeterd en werd de groep doorverwezen naar een chirurg.

Auteurs Kotby et al. (1997) vermelden dat een grondige evaluatie van patiënten met velofaryngeale insufficiëntie een belangrijke vereiste is voor een optimale behandeling. Het onderzoeksprotocol dat gebruikt wordt aan de Ain Shams universiteit in Caïro, Egypte, maakt onder andere gebruik van een video-nasofiberscopie en stemopnameapparatuur van hoge kwaliteit. Additionele instrumentele metingen zoals een CT-scan van de velofaryngeale poort, aerodynamische en akoestische apparatuur komen eveneens aan bod. Het is duidelijk dat in dit NKO-departement gesofisticeerd materiaal van toepassing is. Dit gegeven biedt evenwel geen garantie dat de logopedische behandeling voor velofaryngeale incompetentie even ver ontwikkeld is.

Iloje en Izuora (1991) hebben bij 965 kinderen met neurologische stoornissen in de kliniek voor kinderneurologie in Nigeria gedurende een periode van 1985 tot 1987 een onderzoek gedaan naar het patroon en de prognose van spraakstoornissen. Van de kinderen met neurologische problematiek vertoonde 8.3% spraakproblemen. De auteurs hopen dat door de recente aanwerving van een logopedist de prognose voor kinderen met spraakproblemen aanzienlijk zal verbeteren. Deze studie toont aan dat reeds begin de jaren negentig het belang van logopedische dienstverlening herkend wordt voor onder andere de behandeling van spraakstoornissen en dat daaruit ook consequenties volgen, met name de aanwerving van een logopedist.

In een studie van Altraide et al. (2010) wordt een case report toegelicht van een elfjarige jongen uit Nigeria, gediagnosticeerd met tubereuze sclerose. Hij wordt behandeld door een team bestaande uit een kinderneuroloog, een chirurg en een dermatoloog. Een logopedist behoort ook tot deze groep om de vertraagde spraakontwikkeling en leerstoornissen te behandelen.

Verscheidene auteurs vermelden dat logopedie opgenomen wordt in de cleft managing in Afrika. Het Mengo ziekenhuis in Uganda, dat al 10 jaar ervaring heeft in plastische en reconstructieve chirurgie, werkt nauw samen met een spraak en taal unit in het Mulago ziekenhuis in Uganda (Hodges et al., 2009).

Ook in de Facial Cleft Deformities Clinic in Pretoria, Zuid-Afrika, vormt het logopedisch team een belangrijke schakel in de behandeling van patiënten met schisis (Louw et al., 2006). In het Komfo Anokye academisch ziekenhuis in Kumasi, Ghana, is in 2003 een multidisciplinaire cleft kliniek opgericht (Donkor et al., 2007). Het is verleidelijk om ervan uit te gaan dat logopedische diensten een integraal deel uitmaken van dit multidisciplinair ziekenhuis, hoewel dit niet expliciet wordt vermeld.

Het medisch centrum Bugando in Mwanza, Tanzania, voorziet naast chirurgische behandeling eveneens ondersteunende diensten zoals logopedie voor patiënten met een gespleten lip en/of verhemelte (Manyma et al., 2011).

In een artikel van Fernandes et al. (1996) werden 15 kinderen die velofaryngeale incompetentie vertoonden na een adenotonsillectomie (tussen 1970 en 1993), verwezen naar de Cleft Palate kliniek in Cape Town, Zuid-Afrika. Vervolgens werden de patiënten daar onderzocht en behandeld door logopedisten. Deze studie toont aan dat reeds sinds de jaren zeventig een Cleft Palate kliniek bestaat in Zuid-Afrika en dat logopedische dienstverlening sinds toen al beschikbaar is.

Fagan en Jacobs (2009) hebben een overzicht gemaakt van de beschikbare diensten en aanwezige opleidingen van NKO-artsen, audiologen en logopedisten in 18 subsaharische Afrikaanse landen. Hieronder volgt een tabel (tabel 5) die het aantal logopedisten weergeeft in deze 18 Afrikaanse landen, alsook in België (RIZIV – Dienst voor geneeskundige verzorging – Bestand van zorgverleners, 2006).

Tabel 5: Het aantal logopedisten in 18 Afrikaanse landen (Fagan en Jacobs, 2009) en in België.

Land	Populatie (miljoen)	Aantal	Per 100 000
Botswana	1.7	3	0.176
Democratische Republiek Kongo	55	25	0.045
Ethiopië	78	11	0.014
Ghana	22	15	0.068
Ivoorkust	21	48	0.229
Kenia	33	40	0.121
Lesotho	2	2	0.100
Madagaskar	17	16	0.090
Malawi	10	1	0.010
Namibië	2	3	0.150
Nigeria	130	70	0.054
Senegal	11	25	0.227
Zuid-Afrika	48	200	0.417
Swaziland	1	2	0.200
Tanzania	36	11	0.031
Uganda	28	16	0.057
Zambia	12	2	0.017
Zimbabwe	14	6	0.043
Totaal	521.7	496	0.095
België	10.8	4 148	38.447

Uit deze studie (Fagan en Jacobs, 2009) blijkt eveneens dat in geen enkel van de opgesomde landen in Afrika een logopedisch opleidingsprogramma bestaat, behalve in Zuid-Afrika. In een artikel van Robinson et al. (2003) daarentegen, wordt vermeld dat in Uganda stappen worden ondernomen om een logopedische training te ontwikkelen. In dit land zijn er geen nationale logopedisten aanwezig en voorzien deskundigen uit het buitenland sinds de laatste jaren in gespecialiseerde zorg, maar dit is beperkt. Gelukkig erkennen professionals en politici uit Uganda de nood aan voorziening en opleiding van logopedisten.

Op basis van deze gegevens kan besloten worden dat er een beperkte voorziening is van logopedische dienstverlening in Afrika. In België zijn er 4 148 logopedisten beschikbaar voor een populatie van 10.8 miljoen mensen. In 18 Afrikaanse landen daarentegen zijn er slechts 496 logopedisten in verhouding tot een veel grotere bevolking van 521.7 miljoen mensen.

Ervan uitgaande dat logopedische behandeling een essentieel onderdeel vormt van de behandeling van gespleten lip en/of verhemelte naast chirurgisch herstel, wordt er eigenlijk een multidisciplinaire en interdisciplinaire aanpak verwacht. Bij een multidisciplinair beleid wordt gebruik gemaakt van verschillende disciplines zonder daarbij de grenzen van elk vakgebied te overschrijden. Dit wordt wel gedaan tijdens een interdisciplinaire benadering. Een interdisciplinaire zorg leidt tot de best mogelijke outcome met elk lid van het team betrokken in een gecoördineerde behandelingsprotocol voor de patiënt met een cleft (Strauss, 1999).

In Zuid-Afrika kunnen patiënten met schisis en craniofaciale anomalieën sinds 1990 terecht in de Facial Cleft Deformities Clinic in Pretoria, Zuid-Afrika, voor interdisciplinaire verzorging (Louw et al., 2006). Ook is in het Komfo Anokye Teaching Hospital, Kumasi, Ghana, in 2003 een multidisciplinair cleft kliniek opgericht (Donkor et al., 2007).

Volgens Akinmoladun en Obimakinde (2009) daarentegen zou interdisciplinaire hulpverlening voor de patiënt met een cleft nog niet volledig van toepassing zijn in Nigeria. Tijdens 'The Pan African Congress on Cleft Lip and Palate' in het internationaal instituut voor tropische agricultuur in Nigeria (februari 2007) zijn vragenlijsten bezorgd aan specialisten die het congres bijwoonden (Akinmoladun en Obimakinde, 2009). Er werd hen onder andere gevraagd waarin ze gespecialiseerd zijn, of ze werkzaam zijn in een multidisciplinair team en zo ja, welke specialismen erin opgenomen zijn. Van de 63 respondenten was slechts 3.2% logopedist. Minder dan de helft (47.6%) van de deskundigen die de vragenlijst hebben ingevuld, maakte deel uit van een interdisciplinair cleft team waarbij 20% van deze groep aangaf dat er een logopedist aanwezig was. Uit de resultaten blijkt dat voornamelijk oro- en maxillofaciale chirurgen en plastische chirurgen deel uitmaakten van het team en dat orthodontisten, logopedisten, NKO-artsen en diëtisten beperkt gerepresenteerd waren. Het niet bestaan van deze specialismen in de meeste cleft teams maakt het moeilijk om te spreken van een interdisciplinaire aanpak van gespleten lip en/of verhemelte in Nigeria. Dit kan verschillende redenen hebben, gaande van het gebrek aan vereiste specialisten, het feit dat in dit deel van de wereld de behandeling van clefts nog relatief jong is, socioculturele overtuigingen van het volk tot de slechte staat van de infrastructuur.

2.2.4 Toekomst

Naar de toekomst toe is het belangrijk dat dokters, chirurgen, anesthesisten en andere leden die een inbreng hebben in de behandeling van patiënten met een gespleten lip en/of verhemelte getraind en opgeleid worden (Pham en Tollefson, 2007; Akinmoladun en Obimakinde, 2009; Hodges et al., 2009; Donker et al., 2007). Het is ook noodzakelijk dat er voorzien wordt in financiële ondersteuning, geschikte bevoorrading en adequaat anesthesisch materiaal en uitrusting voor de behandelende cleft teams in ontwikkelingslanden (Hodges en Hodges, 2000; Hodges et al., 2009; Donker et al., 2007).

2.3 Traditional healers en gespleten lip en/of verhemelte in Afrika

2.3.1 Traditional healers

Traditional healers spelen een belangrijke rol in ontwikkelingslanden en een groot aantal zwarte Zuid-Afrikanen gaat bij hen op consultatie (Dagher en Ross, 2004). Naar schatting zouden ongeveer 8 op de 10 Zuid-Afrikanen te rade gaan bij traditional healers al dan niet naast raadpleging van westerse dokters (Ross en Deverell, 2004). In ontwikkelingslanden zijn er namelijk twee soorten van gezondheidsbenadering: de moderne aanpak die ons brengt bij de westerse genezing en de traditionele benadering die gebaseerd is op inheemse geloofsovertuigingen. Al vele generaties gebruiken traditional healers uit Afrika rituelen in combinatie met middelen van plantaardige en dierlijke oorsprong om het Afrikaanse volk te behandelen. Traditional healers vormen een bron van informatie omtrent gezondheid en behandeling waarop vaak vertrouwd wordt door de Afrikaanse bevolking waardoor ze meer mensen aantrekken dan medische dokters (Gilbert et al., 2002; Foster, 2000). Ze bezetten eveneens een waardevolle en machtige positie in de Zuid-Afrikaanse gemeenschap. Ze vervullen de rol van onder andere fysicus, counselor, psychiater en priester, en mensen gaan bij hen te rade voor problemen gaande van sociale dilemma's tot grote medische aandoeningen (Hall, 1994).

De Afrikaanse traditionele medische beoefenaar voorziet gezondheidszorg door gebruik te maken van zowel minerale substanties, producten afkomstig van dieren, plantenextracten en andere methoden die gebaseerd zijn op sociale, culturele en religieuze achtergronden als van de heersende kennis, houdingen en overtuigingen ten opzichte van het fysieke, mentale en sociale welzijn en verklaringen voor ziekte en beperking in de gemeenschap (Oyebula, 1986). De traditionele geneesheren kunnen ondergebracht worden in drie categorieën. Waarzeggers

analyseren de oorzaken van specifieke gebeurtenissen door communicatie met geesten of het lezen van geworpen beenderen en interpreteren berichten van voorouders (Kellerman en Thindisa, 1998). Herbalisten stellen de diagnose en schrijven medicijnen voor om alledaagse kwaaltjes en ziektes te verhelpen, om het lijden en het kwade te verkomen en te verzachten, om bescherming te bieden tegen hekserij en ongeluk en om de mensen voorspoed en geluk te brengen. Een profeet of geloofsheler diagnosticeert en behandelt patiënten door middel van het gebed, kaarslicht of water (Van Rensburg et al., 1992).

Cultuur houdt meningen, ideeën en waarden in die een bepaalde manier van leven vooropstellen die doorgetrokken wordt in relaties, geloofsystemen en gedrag (Fenalson, 1992). Daarom kan men aannemen dat culturele factoren niet alleen de houding ten opzichte van gespleten lip en/of verhemelte, maar ook de etiologie en de behandelingen van deze condities zullen beïnvloeden (Fenalson, 1992). In vele etnische gemeenschappen worden gezondheid, etiologie en behandeling van aandoeningen uitgelegd aan de hand van traditionele volkse modellen. Deze verklaringsmodellen verschillen onderling van elkaar doordat ze ziekte toeschrijven aan verschillende zaken: verwondingen, omgevingsfactoren, interpersoonlijke conflicten, hekserij, geesten en het resultaat van het schenden van culturele, religieuze, spirituele en traditionele normen (Hammond-Tooke, 1989). Geloofssystemen beïnvloeden niet enkel de concepten van mensen rond de etiologie van gespleten lip en/of verhemelte, maar hoogstwaarschijnlijk ook de keuze van behandeling (Dagher en Ross, 2004).

2.3.2 De oorzaak van gespleten lip en/of verhemelte volgens traditional healers

Meningen over de oorzaak van gespleten lip en/of verhemelte zijn niet steeds empirisch wetenschappelijk gefundeerd. In plaats daarvan spelen socioculturele visies een belangrijke rol in de overtuigingen van het volk wat betreft de etiologie (Fenalson, 1992). Dagher en Ross (2004) hebben 15 Zuid-Afrikaanse traditional healers geïnterviewd. Er werd hen onder andere gevraagd wat volgens hen schisis veroorzaakt. Uit dat onderzoek blijkt dat geesten van voorouders een heel belangrijke rol spelen in de verklaring voor deze aandoening. De cleft zou kunnen gezien worden als een straf opgelegd door de voorouders als gevolg van een vergeten offer. Sommige traditionele genezers geloofden dat een kind met deze craniofaciale conditie gezegend is met bovennatuurlijke krachten. Andere mogelijke verklaringen waren het eten van vergiftigd konijn, in de nabijheid zijn van een stinkdier en een vloek van jaloeerse mensen. Men dacht ook aan hekserij en kwade geesten als mogelijke oorzaken voor de cleft.

De lip- en/of verhemeltespleet werd eveneens toegeschreven aan de poging van de moeder tot abortus waarbij tijdens het proces het gezicht van het kind werd aangetast.

Drie jaar later heeft Ross (2007) 15 Moslim en Hindu traditional healers ondervraagd. Er werd onder andere gevraagd naar de etiologie van gespleten lip en/of verhemelte. De meesten schreven deze craniofaciale conditie toe aan de wil van God. Een verder veel voorkomend idee was dat tijdens een eclips een zwangere vrouw een scherp object hanteerde en dat deze actie het ongeboren kind kon beschadigen. Ook zij dachten aan boze geesten, vloeken van kwade mensen en hekserij als mogelijke oorzaak. De groep erkende eveneens de invloed van genetische factoren. Alle Hindu helers vermeldten bovendien de invloed van Karma, de wet van oorzaak en gevolg. Ten gevolge een zonde begaan in het verleden, krijgen ouders een kind met een stoornis.

2.3.3 De behandeling van gespleten lip en/of verhemelte volgens traditional healers

De behandeling die door traditional healers gebruikt wordt varieert sterk en is afhankelijk van zowel de kennis en vaardigheden van de genezer als de aard van de aandoening van de patiënt. De patiënt is pas helemaal genezen als hij niet alleen hersteld is van de lichamelijke symptomen maar ook wanneer het individu zowel sociaal als psychologisch terug geïntegreerd is in de gemeenschap (Hammond-Tooke, 1989). In vele traditionele culturen gelooft men dat ziekte veroorzaakt wordt door psychologische conflicten of verstoorde sociale relaties die zorgen voor een onevenwicht dat zich uit in de vorm van fysieke of mentale problemen. Traditionele genezing legt dan ook de nadruk op het herstellen van dit verstoorde evenwicht (Kleinman et al., 1978).

Nadat Dagher en Ross (2004) 15 traditional healers hebben bevraagd over hoe ze de craniofaciale conditie behandelen, blijkt dat deze helers voornamelijk dierlijke en plantaardige producten gebruikten om de aandoening te verhelpen. Ze putten daarbij kracht uit spirituele bronnen om de genezingskrachten te versterken. Sommige genezers maakten gebruik van kruidenmiddeltjes en anderen stelden medicijnen samen uit planten, kruiden, poeders van beenderen, zaden, wortelen, sappen, bladeren en mineralen. Andere behandelingen bestonden uit het gebruik van doornen, bloedingen, bezweringen, naalden, het offeren van een geit of een kip of het mijden van bepaald voedsel zoals konijnenvlees. Dierlijk vet was een veel voorkomend smeersel dat gebruikt werd om op de cleft te wrijven. Dit had zowel beschermende als helende effecten. Bepaalde traditional healers geloofden eveneens dat het gebruik van de hoef van een big, kalf of schaap als een fopspeen de spieren in de mond

versterkt en zo zou bijdragen tot de ontwikkeling van de spraak. Het bijwonen van ceremonies door de moeder van het kind met de aandoening zou volgens bepaalde genezers ook bijdragen tot het herstel. Sommigen geloofden bovendien dat spirituele heling en reiniging moesten opgenomen worden in de behandeling van gespleten lip en/of verhemelte. Velen schreven namelijk de oorzaak van de cleft toe aan moeder en kind die bezeten waren door kwade geesten. Spirituele heling is een proces dat de kwade geesten verdrijft en de patiënt reinigt door onzuiverheden te verwijderen en het evenwicht te herstellen van het lichaam en de geest van de patiënt. Men dacht eveneens aan het brengen van een offer voor de voorouders vooraleer enig medicijn werd gebruikt. Sommige deelnemers waren van mening dat chirurgie niet nodig was gezien ze geloofden dat het kind met de cleft gezegend was met bovennatuurlijke krachten. Toch verwees het grootste deel van de deelnemers hun patiënten door naar westerse dokters omdat ze meenden dat chirurgie een deel uitmaakte van het genezingsproces. Werden ze chirurgisch niet behandeld, dan zouden ze ernstige psychologische problemen ondervinden. Wanneer de cleft niet zou behandeld worden, zou de gemeenschap dit niet begrijpen en dit kind aannemen voor een heks en het verwerpen.

In het onderzoek dat drie jaar later is uitgevoerd door Ross (2007) waarbij 15 Hindu en Moslim traditional healers bevroegd werden omtrent onder meer de aanpak van gespleten lip en/of verhemelte, kwamen nog andere soorten behandeling aan bod. Zowel Hindu als Moslim helers vonden psychologische ondersteuning van ouders en kind als deel van de behandeling heel belangrijk. Doorverwijzen naar medische instanties maakte deel uit van hun behandelingen. Liefdadigheidsacties raadden ze hun patiënten eveneens aan. Muslim genezers benadrukten het belang van het gebed en het dragen van een tarweez, een gebed uit de islamitische heilige geschriften geschreven op een stuk papier. Vele Hindu genezers gaven geen directe behandeling. Wat gedaan is, is gedaan en de ouders helpen bidden tot God is nog het enige dat kan gedaan worden. Zuiveringsceremonies, het gebed, offers en het uitvoeren van rituelen waren ook zaken die Hindu traditional healers belangrijk achtten in het genezingsproces.

Olasoji et al. (2007) hebben 36 moeders van kinderen met gespleten lip en/of verhemelte uit Nigeria ondervraagd om informatie te verzamelen over hun overtuigingen omtrent de etiologie en behandeling van clefts, hun houdingen ten opzichte van rehabilitatie en hun percepties betreffende de rol van de moderne medische behandeling in de aanpak van clefts. Dertien van de 36 moeders consulteerden een traditional healer alvorens een arts te raadplegen. De helers maakten gebruik van kruiden, spirituele reiniging, het gebed, een ritueel offer om de voorouders tevreden te stellen of dierlijke producten.

Gegevens uit studies van Dagher en Ross (2004) en Ross (2007) waren de belangrijkste bronnen van informatie die gebruikt werden voor dit overzicht. Ondanks enkele methodologische beperkingen hebben deze bevindingen belangrijke implicaties. Opdat patiënten in Afrika de beste zorg zouden krijgen, is het belangrijk dat zowel de traditionele als de westerse gezondheidszorg zo goed mogelijk samenwerken en als het ware een ‘multicultureel’ team vormen. Beide partijen moeten openstaan voor en inzicht verwerven in elkaars aanpakken, methoden en visies.

2.4 Doelstellingen

De doelstelling van deze studie is drieledig:

Vooreerst zal nagegaan worden of Ugandese kinderen met schisis een nasale resonantiestoornis vertonen door de resultaten van de perceptuele evaluatie van de spraak bij een groep patiënten met een gespleten lip en/of verhemelte statistisch te vergelijken met een groep normale personen zonder craniofaciale anomalieën en pathologieën van de orale, nasale en velofaryngeale structuren.

Vervolgens zullen zowel objectieve als subjectieve evaluatietechnieken aangewend worden om te komen tot normatieve nasaliteitsdata voor normale kinderen uit Uganda en zo een beeld te krijgen van de normale verdeling van de nasale resonantie bij Engelssprekende Ugandese kinderen.

Tenslotte zullen schisispatiënten en hun begeleiders die zich aanmelden in het CoRSU ziekenhuis in Kisubi, Uganda, geïnterviewd worden om zicht te krijgen op het schoolgebeuren, de medische voorgeschiedenis, de communicatie, de spraakverstaanbaarheid, de articulatie, de nasale resonantie, het oromyofunctioneel gedrag, de cognitieve ontwikkeling en de motorische vaardigheden van personen met een gespleten lip en/of verhemelte. De kennis van de geïnterviewden omtrent schisis en de tevredenheid over de spraak, het gehoor, het uitzicht van de tanden, de lip, de neus en het gelaat en de neusademhaling van de schisispatiënt zal eveneens nagegaan worden.

3 Methodologie

3.1 Perceptuele evaluatie

3.1.1 Proefpersonen

Voor dit deel van het onderzoek werden 70 kinderen uit een weeshuis in Entebbe, Uganda, gerekruteerd als normgroep. De deelnemers werden medisch onderzocht en individuen met craniofaciale anomalieën, pathologieën van de orale, nasale of velofaryngeale structuren, hoorproblematiek en/of nasale obstructie op de dag van de testing werden niet opgenomen in deze studie. De kinderen uit de normgroep, 35 jongens (50%) en 35 meisjes (50%), hadden een gemiddelde leeftijd van 6 jaar en 3 maanden met een range gaande van 2 jaar en 7 maanden tot 12 jaar en 9 maanden.

De proefgroep omvatte 42 personen met een lip- en/of verhemeltespleet die zich op aanraden van maatschappelijk werkers in het CoRSU ziekenhuis in Kisubi, Uganda, hebben aangemeld om zich te laten behandelen en van wie het mogelijk was om audio-opnames te verzamelen. Deze geluidsregistraties kaderden binnen een ruimer onderzoek bestaande uit subjectieve nasaliteitstesten, nasometrie en een uitgebreide vragenlijst. De individuen uit de proefgroep hadden een leeftijd gaande van 3 jaar en 0 maanden tot 34 jaar en 10 maanden met een gemiddelde leeftijd van 10 jaar en 4 maanden. De groep bestond uit 17 jongens (40.5%) en 25 meisjes (59.5%).

Twee van de 42 proefpersonen (2/42, 4.8%) hadden een geïsoleerde gespleten lip, waarvan 50.0% (1/2) unilateraal en 50.0% (1/2) bilateraal. Elf individuen (11/42, 26.2%) vertoonden een geïsoleerd gespleten verhemelte en 29 patiënten (29/42, 69.0%) hadden een gecombineerde gespleten lip en verhemelte, waarvan 72.4% (21/29) unilateraal en 27.6% (8/29) bilateraal.

Bij 40 van de 42 participanten met schisis (40/42, 95.2%) waren de lip en het palatum reeds gesloten. Twee individuen (2/42, 4.8%) hadden nog geen chirurgische correctie ondergaan en bij vijf deelnemers (5/42, 11.9%) was reeds een spraakverbeterende ingreep verricht. In tabel 6 wordt een overzicht gegeven van de leeftijdsrange, de gemiddelde leeftijd en de geslachtsverdeling in de norm- en proefgroep. Het type en de lateraliteit van de schisis en de chirurgische status voor de proefgroep wordt eveneens vermeld.

Tabel 6: Overzicht van de leeftijdsrange, de gemiddelde leeftijd en de geslachtsverdeling voor de norm- en proefgroep en gegevens omtrent de chirurgische status, het type en de lateraliteit van de schisis in de proefgroep.

	Normgroep (n = 70)	Proefgroep (n = 42)
Leeftijdsrange	2;7 jaar – 12;9 jaar	3 jaar – 34;10 jaar
Gemiddelde leeftijd	6;3 jaar	10;4 jaar
Geslacht		
- Jongen	35/70 (50.0%)	17/42 (40.5%)
- Meisje	35/70 (50.0%)	25/42 (59.5%)
Type en lateraliteit schisis		
- Geïsoleerde gespleten lip		2/42 (4.8%)
o Unilateraal		1/2 (50.0%)
o Bilateraal		2/2 (50.0%)
- Geïsoleerd gespleten verhemelte		11/42 (26.2%)
- Gecombineerde gespleten lip en verhemelte		29/42 (69.0%)
o Unilateraal		21/29 (72.4%)
o Bilateraal		8/29 (27.6%)
Chirurgie		
- Geen chirurgie		2/42 (4.8%)
- Sluiting van (lip en) palatum zonder spraakverbeterende ingreep		35/42 (83.3%)
- Sluiting van (lip en) palatum met spraakverbeterende ingreep		5/42 (11.9%)

3.1.2 Methode

Spraakstalen van zowel de norm- als de proefgroep werden door twee logopedisten opgenomen in Uganda en bekomen met behulp van de McKay-Kummer SNAP (Simplified Nasometric Assessment Procedures) Test (MacKay en Kummer, 1994; Kummer, 2005). De test is een vereenvoudigd nasometrisch onderzoek, waarvan voor deze analyse de Syllable Repetition Subtest, de Prolonged Sounds Subtest en de Picture-Cued Subtest werden aangewend. Tijdens de Prolonged Sounds Subtest werden de individuen gevraagd drie aangehouden vocalen /a/, /i/ en /u/ en één aangehouden consonant /m/ te produceren. Daarna moesten de proefpersonen voor de Syllable Repetition Subtest veertien consonant-vocaal syllaben (/pa/, /pi/, /ta/, /ti/, /ka/, /ki/, /sa/, /si/, /sha/, /shi/, /ma/, /mi/, /na/ en /ni/) driemaal herhalen. Tenslotte werd de Picture-Cued Subtest afgenomen. De test omvat vijf categorieën zinnen die focussen op volgende klanken: bilabiale plosieven, linguo-alveolaire plosieven, velaire plosieven, sibilante fricatieven en nasalen. Per groep werd, met ondersteuning van prenten, het individu gevraagd enkele zinnen te herhalen.

De opnames werden vervolgens onderworpen aan een perceptuele evaluatie. De hyponasaliteit, hypernasaliteit en nasale emissie werden beoordeeld volgens een vierpuntenschaal gaande van geen tot milde, matige of ernstige hyponasaliteit, hypernasaliteit of nasale emissie. Twee beoordelaars hebben de spraakstalen geëvalueerd: een masterstudente in de logopedische en audiologische wetenschappen en een doctoraatsstudente die onderzoek doet naar de impact van het tijdstip van de palatale sluiting op de spraak. Eerst hebben de onderzoekers de samples elk apart beluisterd en gescoord. Daarna werden de resultaten vergeleken en werd getracht tot een consensus te komen. Het percentage van overeenkomst voor de normgroep bedroeg 94.2% voor de hypernasaliteit, 94.2% voor de hyponasaliteit en 98.6% voor de nasale emissie. Voor de proefgroep werden 71.4% voor de hypernasaliteit, 100% voor de hyponasaliteit en 76.2% voor de nasale emissie als percentages van overeenkomst bekomen. Eenmaal gekomen tot een overeenkomst, werden de resultaten van de norm- en proefgroep statistisch vergeleken om na te gaan of de kinderen met schisis beduidend afweken van de normgroep voor wat betreft nasale resonantie. Hiervoor werd de SPSS-software (versie 16.0) gebruikt. Een Chi-kwadraat test werd uitgevoerd om na te gaan of de normgroep en de proefgroep significant van elkaar verschillen. Er werd echter niet voldaan aan de voorwaarde vereist voor het verrichten van de statistische test, met name “De verwachte aantallen moeten bij 80% van de cellen groter zijn dan 5.”, waardoor Fisher’s Exact testen moesten worden aangewend. Deze testen werden toegepast om de significante verschillen na te gaan tussen de normgroep en de proefgroep en tussen de verschillende beoordelingscategorieën (normaal, mild, matig, ernstig). Aangezien achtereenvolgens verscheidene statistische vergelijkingen werden gemaakt, werd eveneens een Bonferroni correctie voor multiële vergelijkingen uitgevoerd.

3.2 Normatieve data

3.2.1 Proefpersonen

Voor dit onderdeel van de studie werden 70 kinderen aangewend die reeds opgeroepen werden voor de perceptuele beoordeling. De evaluatie onthulde drie individuen met een nasale resonantiestoornis. Twee kinderen met milde hypernasaliteit en één kind met milde hyponasaliteit werden vervolgens niet opgenomen in het onderzoek naar de normatieve nasaliteitsdata. De groep van 67 individuen bestond uit 34 (50.7%) jongens en 33 (49.3%) meisjes. De leeftijd varieerde van 2 jaar en 7 maanden tot 12 jaar en 9 maanden en de gemiddelde leeftijd was 6 jaar en 3 maanden.

3.2.2 Methode

Om normatieve nasaliteitsdata te bekomen voor kinderen uit Uganda werden zowel objectieve als subjectieve testen uitgevoerd. Het subjectieve onderzoek omvatte een perceptuele evaluatie van de nasaliteit tijdens de Bzoch en de Gutzmann testen. Nasometrie werd gebruikt voor de objectieve evaluatie van de nasale resonantie.

3.2.2.1 Subjectieve metingen

Het onderzoek werd door twee logopedisten uitgevoerd in een stille ruimte in een weeshuis in Entebbe, Uganda. De graad van hypernasaliteit, nasale emissie en hyponasaliteit werd nagegaan met behulp van de Bzoch testen (1989). Tijdens de hypernasaliteitstest van Bzoch (1989) werden de kinderen gevraagd 10 monosyllabische, zuiver orale woorden te produceren, afwisselend met open en gesloten neusgaten. De hypernasaliteitsindex werd bekomen aan de hand van een schaal gaande van 0 tot 10, respectievelijk een normale en abnormale resonantie. Voor de beoordeling van de mate van nasale emissie moesten 10 bisyllabische woorden, bestaande uit twee stemhebbende en twee stemloze bilabiale plosieven, afwisselend met open en gesloten neusgaten herhaald worden. Eveneens werd een tienpuntschaal aangewend als index voor de nasale emissie. Gedurende de hyponasaliteitstest van Bzoch (1989) liet men de individuen 10 monosyllabische woorden, telkens beginnend met de nasale consonant /m/, afwisselend met open en gesloten neusgaten nazeggen. De hyponasaliteitsindex werd berekend aan de hand van een tienpuntschaal gaande van een abnormale resonantie tot een normale resonantie.

Tijdens de Gutzmann test (1913) moesten reeksen van de klanken /a/ en /i/ afwisselend met open en gesloten neusgaten geproduceerd worden. Trad er een verandering op in kwaliteit van de geproduceerde vocaal met gesloten neusgaten, dan was de test positief en was dit indicatief voor hypernasaliteit. Geen verandering in de kwaliteit van de klank resulteerde in een negatieve test en afwezigheid van hypernasaliteit.

3.2.2.2 Objectieve metingen

Om een nasaliteitsscore te bekomen werd een nasometer (model 6200-3) gebruikt, ontwikkeld door Kay Elemetrics (1994). De vereiste spraakstalen werden verzameld met behulp van de SNAP (Simplified Nasometric Assessment Procedures) Test (MacKay en Kummer, 1994; Kummer, 2005). De MacKay-Kummer SNAP Test-R werd ontwikkeld in 1994 door Ann W. Kummer en werd opnieuw genormeerd in 2005. Het is een vereenvoudigd nasometrisch onderzoek dat drie subtests bevat: de Syllable Repetition/ Prolonged Sounds Subtest, de Picture-Cued Subtest en de Reading Passages Subtest. Voor dit onderzoek werden de Prolonged Sounds Subtest en de Picture-Cued Subtest aangewend. Eerst werden tijdens de Prolonged Sounds Subtest de proefpersonen gevraagd drie aangehouden orale vocalen /a/, /i/ en /u/ en één aangehouden nasale consonant /m/ te produceren. Vervolgens werd de Picture-Cued Subtest afgenomen. De test omvat vijf categorieën zinnen die focussen op volgende klanken: bilabiale plosieven, linguo-alveolaire plosieven, velaire plosieven, sibilante fricatieven en nasalen. Per groep werd, met ondersteuning van prenten, het individu gevraagd enkele zinnen te herhalen.

3.2.2.3 Statistische analyse

Voor de statistische analyse van de gegevens werd SPSS software (versie 16.0) gebruikt. De Kolmogorov-Smirnov en de Shapiro-Wilk test werden aangewend om de normaliteit van elke continue variabele na te gaan. De variabelen bleken niet normaal verdeeld en werden vervolgens als niet parametrisch beschouwd ($\alpha < 0.01$). Verschillen omtrent geslacht in de nasometrische testen en de Bzoch testen werden nagegaan door middel van een Mann-Whitney U test. Om de invloed van leeftjidsverschillen te kunnen verifiëren werd vooreerst de gelijkheid in variantie nagegaan door middel van de Levene's test ($\alpha = 0.01$). Vervolgens werd een enkelvoudige variantieanalyse (ANOVA) verricht met de leeftijdsgroepen als vaste factor. Paarsgewijze vergelijkingen tussen de verschillende leeftijdsgroepen werden uitgevoerd met behulp van de Scheffé test. Bij parameters met een ongelijke variantie

(Levene's test > 0.01) werd een Kruskal-Wallis test toegepast. De Chi-kwadraat testen werden uitgevoerd om geslachts- en leeftijdsgerelateerde verschillen in de Gutzmann test na te gaan. Bij alle testen werd een significantieniveau van $p = 0.05$ gehanteerd.

3.3 Enquêtevragenlijsten

3.3.1 Proefpersonen

Zoals eerder vermeld spoorden maatschappelijk werkers uit Uganda mensen met schisis aan om hun craniofaciale anomalie te laten behandelen in het CoRSU ziekenhuis in Kisubi, Uganda. Vijfentachtig volwassenen, adolescenten en kinderen met hun families bereikten het ziekenhuis en werden geïnterviewd. De schisispatiënten hadden een gemiddelde leeftijd van 6 jaar en 2 maanden met een range van 4 maanden tot 34 jaar en 10 maanden. Het ging om 38 jongens (38/85, 44.7%) en 47 meisjes (47/85, 55.3%).

Van 83 van de 85 patiënten (83/85, 97.6%) zijn gegevens beschikbaar omtrent het type en de lateraliteit van de schisis. Bij 6 van de 83 individuen (6/83, 7.2%) werd een geïsoleerde gespleten lip geconstateerd, waarvan 83.3% (5/6) unilateraal en 16.7% (1/6) bilateraal. Zestien personen (16/83, 19.3%) werden gediagnosticeerd met een geïsoleerd gespleten verhemelte en 61 patiënten (61/83, 73.5%) hadden een gecombineerde gespleten lip en verhemelte, waarvan 63.9% (39/61) unilateraal en 36.1% (22/61) bilateraal.

Betreffende de chirurgische status, waren van 2 van de 85 individuen (2/85, 2.4%) geen gegevens beschikbaar. Het merendeel van de patiënten (80/83, 96.4%) heeft reeds een sluiting van (de lip en) het palatum ondergaan, bij 5 personen (5/83, 6.0%) werd later een spraakverbeterende ingreep verricht en bij 3 participanten (3/83, 3.6%) werd tot nog toe geen chirurgische correctie uitgevoerd. Een overzicht van de gegevens betreffende de chirurgische status, het type en de lateraliteit van de schisis kan teruggevonden worden in tabel 7. De leeftijdsrange, de gemiddelde leeftijd en het geslacht van de deelnemers worden eveneens vermeld.

Tabel 7: Overzicht van de leeftijdsrange, de gemiddelde leeftijd, het geslacht en gegevens omtrent de chirurgische status, het type en de lateraliteit van de schisis.

	Schisispatiënten (n = 85)
Leeftijdsrange	0;4 jaar – 34;10 jaar
Gemiddelde leeftijd	6;2 jaar
Geslacht	
- Jongen	38/85 (44.7%)
- Meisje	47/85 (55.3%)
Type en lateraliteit schisis	
- Geïsoleerde gespleten lip	6/83 (7.2%)
o Unilateraal	5/6 (83.3%)
o Bilateraal	1/6 (16.7%)
- Geïsoleerd gespleten verhemelte	16/83 (19.3%)
- Gecombineerde gespleten lip en verhemelte	61/83 (73.5%)
o Unilateraal	39/61 (63.9%)
o Bilateraal	22/61 (36.1%)
Chirurgie	
- Geen chirurgie	3/83 (3.6%)
- Sluiting van (lip en) palatum zonder spraakverbeterende ingreep	80/83 (96.4%)
- Sluiting van (lip en) palatum met spraakverbeterende ingreep	5/83 (6.0%)

3.3.2 Methode

Tijdens de maanden september (2010) en januari (2011) werden in Kisubi, Uganda, vijftientig interviews afgenomen door twee Belgische logopedisten. Het gesprek werd gevoerd in een van de lokale talen uit Uganda waarbij Luganda de meest gehanteerde taal was (42 van de 71 gesprekken, 59.2%). Met behulp van een tolk werden de deelnemers door de onderzoekers ondervraagd waarna de vertaalde antwoorden elektronisch werden ingevuld. Het vraaggesprek kaderde binnen een uitgebreider onderzoek bestaande uit audio-opnames, subjectieve nasaliteitstesten en nasometrie. In 76.5% van de gevallen werd de moeder en/of de vader geïnterviewd (65/85). Andere ondervraagde personen waren de patiënt zelf (7/85, 8.2%), de tante (5/85, 5.9%), de oma en/of opa (4/85, 4.7%), de zus en/of broer (2/85, 2.4%) of een ander familielid (2/85, 2.4%).

Tijdens het interview werden vragen gesteld omtrent het schoolgebeuren, de medische voorgeschiedenis, de kennis omtrent de schisis, de communicatie van de schisispatiënt, de spraakverstaanbaarheid, de articulatie, de nasale resonantie, het oromyofunctioneel gedrag, de cognitieve ontwikkeling, de motorische vaardigheden en de tevredenheid over de spraak, het gehoor, het uitzicht van de tanden, de lip, de neus en het gelaat en de neusademhaling. De vragenlijst kan in bijlage geraadpleegd worden (appendix 1).

Wat de topic ‘schoolgebeuren’ betreft, werd nagegaan of de patiënt al dan niet naar school gaat, of er eventueel problemen zijn op school en van welke aard deze problemen zijn. Bij het bevragen van de medische voorgeschiedenis werd onder andere gepeild naar mogelijke problemen en complicaties tijdens de zwangerschap en bevalling. Er werd eveneens nagegaan of het individu met een schisis gehoorsproblemen, visusproblemen of problemen ter hoogte van de oor-, neus- en keelregio vertoont. Daarnaast werd gevraagd naar eventuele inname van medicatie op regelmatige basis. Vervolgens werd de kennis van de geïnterviewden omtrent schisis onderzocht. Daarvoor werd gevraagd naar het type van de schisis, de visie van de deelnemers betreffende de erfelijkheid en de oorzaak van de schisis en een eventuele verklaring en behandeling volgens een traditional healer. Verder werd geïnformeerd naar mogelijke communicatieproblemen, de wijze van communiceren en de leeftijd van de eerste woordjes. Aan de hand van een vierpuntenschaal werd getracht een zicht te krijgen op de spraakverstaanbaarheid van kinderen met schisis voor hun omgeving. De participanten werden eveneens gevraagd of er volgens hen sprake is van een articulatiestoornis en/of een resonantiestoornis. Om een beeld te krijgen van het oromyofunctioneel gedrag, werden vragen gesteld omtrent borstvoeding, nasale regurgitatie, afwijkend mondgedrag en zuiggewoontes. Daarna werd nagegaan of er volgens de deelnemende individuen sprake is van een cognitieve stoornis bij de schisispatiënt. Er werd eveneens geïnformeerd naar de motorische vaardigheden en mijlpalen. Tenslotte werd de geïnterviewde personen hun mening gevraagd omtrent de tevredenheid over de spraak, het gehoor, het uitzicht van de tanden, de lip, de neus en het gelaat en de neusademhaling aan de hand van een driepuntenschaal met ‘tevreden’, ‘matig tevreden’ en ‘ontevreden’ als beoordelingscategorieën. De verzamelde data werden verwerkt aan de hand van een statistisch programma (SPSS-software versie 16.0).

4 Resultaten

4.1 Perceptuele evaluatie

4.1.1 Resultaten perceptuele evaluatie

De resultaten van de perceptuele evaluatie zijn weergegeven in tabel 8. Voor de beoordeling van de hypernasaliteit behaalde de normgroep normale scores in 97.1% van de gevallen (68/70). Bij slechts 2 individuen was er sprake van milde hypernasaliteit (2/70, 2.9%). Eveneens vertoonde slechts 1 proefpersoon (1/70, 1.4%) milde hyponasale spraak tijdens de testafname. De rest van de groep (69/70, 98.6%) scoorde tijdens de evaluatie van de hyponasaliteit normaal. Gedurende de perceptuele beoordeling werden in de normgroep geen personen met nasale emissie opgemerkt.

De proefgroep scoorde wat de hypernasaliteit betreft normaal in 35.7% van de gevallen (15/42), 10 van de 42 proefpersonen (10/42, 23.8%) hadden milde hypernasale spraak, 33.3% (14/42) vertoonde matige hypernasaliteit en 3 van de 42 deelnemers (3/42, 7.1%) lieten ernstige hypernasale spraak horen. De hele proefgroep scoorde normaal voor de beoordeling van de hyponasaliteit. Tenslotte behaalde iets meer dan de helft van de proefgroep (22/42, 52.4%) normale resultaten voor de evaluatie van de nasale emissie, 26.2% van de groep (11/42) vertoonde milde nasale emissie, 7 van de 42 participanten (16.7%) lieten matige nasale emissie horen en 4.8% van de proefgroep (2/42) vertoonde ernstige nasale emissie.

Tabel 8: Resultaten van de perceptuele evaluatie van de hypernasaliteit, de hyponasaliteit en de nasale emissie voor de norm- en proefgroep.

	Normgroep	Proefgroep
Hypernasaliteit		
- Normaal	68/70 (97.1%)	15/42 (35.7%)
- Mild	2/70 (2.9%)	10/42 (23.8%)
- Matig	0/70 (0.0%)	14/42 (33.3%)
- Ernstig	0/70 (0.0%)	3/42 (7.1%)
Hyponasaliteit		
- Normaal	69/70 (98.6%)	42/42 (100.0%)
- Mild	1/70 (1.4%)	0/42 (0.0%)
- Matig	0/70 (0.0%)	0/42 (0.0%)
- Ernstig	0/70 (0.0%)	0/42 (0.0%)
Nasale emissie		
- Normaal	70/70 (100.0%)	22/42 (52.4%)
- Mild	0/70 (0.0%)	11/42 (26.2%)
- Matig	0/70 (0.0%)	7/42 (16.7%)
- Ernstig	0/70 (0.0%)	2/42 (4.8%)

4.1.2 Statistische vergelijking norm- en proefgroep

De Fisher's Exact test toonde voor de evaluatie van de hypernasaliteit dat milde ($p < 0.001$), matige ($p < 0.001$) en ernstige ($p = 0.024$) hypernasaliteit significant meer voorkwamen bij de patiënten met schisis in vergelijking met de normale populatie.

Voor de evaluatie van de hyponasaliteit kon met de Fisher's Exact test geen significant verschil worden aangetoond tussen de norm- en proefgroep voor wat betreft milde hyponasaliteit ($p = 3.000$). Gezien matige en ernstige hyponasaliteit in de norm- en proefgroep niet voorkwamen, kon logischerwijze voor deze beoordelingscategorieën geen significante verschillen tussen de groepen gevonden worden.

Voor de beoordeling van de nasale emissie werd met de Fisher's Exact test aangetoond dat milde ($p < 0.001$) en matige nasale emissie ($p < 0.001$) significant meer voorkwamen bij de schisispatiënten in vergelijking met de normgroep ($p < 0.001$). De test onthulde echter geen significante verschillen tussen de norm- en proefgroep voor de beoordelingscategorie ernstige nasale emissie ($p = 0.189$).

4.2 Normatieve data

4.2.1 Normatieve waarden voor subjectieve nasaliteitstesten

De resultaten van de Bzoch testen zijn weergegeven in tabel 9. Op de hypernasaliteitstest varieerden de resultaten van 0 tot 2. Alle deelnemers behaalden een score 0 op de nasale emissie test. De scores op de hyponasaliteitstest varieerden van 8 tot 10. De gemiddelde scores op de testen voor hypernasaliteit, nasale emissie en hyponasaliteit waren respectievelijk 0, 0 en 10.

Tabel 9: Resultaten voor de Bzoch testen.

	Aantal participanten	Gemiddelde	Range
Bzoch testen			
Test hypernasaliteit	66/67	0	0-2
Test nasale emissie	66/67	0	0-0
Test hyponasaliteit	67/67	10	8-10

Op de Gutzmann test (1913) scoorden 6 van de 66 deelnemers (9%) positief en 60 van de 66 participanten (91%) negatief.

4.2.2 Normatieve waarden voor nasometrie

In tabel 10 wordt een overzicht gegeven van de gemiddelde nasaliteitsscores voor de aangehouden vocalen /a/, /i/ en /u/, de aangehouden consonant /m/ en de zinnen. Voor de aangehouden /a/ was de gemiddelde nasaliteitsscore gelijk aan 11.7%, voor de aangehouden /i/ was er een gemiddelde score van 24.1%, voor de aangehouden /u/ geldde een gemiddelde score van 17.4% en voor de aangehouden /m/ was de gemiddelde nasaliteitsscore gelijk aan 90.5%. Wanneer de resultaten voor de groepen zinnen bestudeerd worden, geldden gemiddelde nasaliteitsscores van 16.1% voor zinnen die voornamelijk bilabialen bevatten, 15.3% voor zinnen met hoofdzakelijk alveolair, 19.1% voor zinnen met grotendeels velaar klanken, 18.4% voor zinnen met veel sibilanten en 63.8% voor zinnen met voornamelijk nasalen.

Tabel 10: De gemiddelde nasaliteitsscores voor de aangehouden vocalen en consonanten en de verschillende groepen zinnen.

	Aantal deelnemers	Gemiddelde nasalance score (%)
/a/	65/67	11.7%
/i/	65/67	24.1%
/u/	65/67	17.4%
/m/	65/67	90.5%
Bilabialen	59/67	16.1%
Alveolairen	59/67	15.3%
Velairen	59/67	19.1%
Sibilanten	59/67	18.4%
Nasalen	59/67	63.8%

4.2.3 Leeftijds- en geslachtsverschillen

Voor de Bzoch testen werden met behulp van de Mann-Whitney U test geen significante verschillen gevonden tussen meisjes en jongens betreffende de hypernasaliteit ($p = 0.332$), de hyponasaliteit ($p = 0.325$) en de nasale emissie ($p = 1.000$). Aangaande de testen voor hypernasaliteit en nasale emissie heeft de enkelvoudige variantieanalyse (ANOVA) geen significante verschillen tussen de leeftijdsgroepen aangetoond ($p = 0.704$). Aan de hand van de Kruskal-Wallis test werd ook geen indicatie gevonden voor significante leeftijdsverschillen in de hyponasaliteitstest van Bzoch ($p = 0.286$).

De Chi-kwadraat testen onthulden geen significante verschillen tussen de leeftijdsgroepen voor de Gutzmann test ($p = 0.092$). De testen toonden wel significante geslachtsverschillen aan ($p = 0.026$). De Gutzmann test was negatief bij alle meisjes (32/32, 100%). Daarentegen scoorden 6 van de 34 jongens positief (16%) en 28 van de 34 jongens (84%) behaalden een negatieve score.

Wat de nasometrische testen betreft, werden geen significante verschillen gevonden tussen jongens en meisjes tijdens het aanhouden van de klanken /a/ ($p = 0.429$), /i/ ($p = 0.838$), /u/ ($p = 0.077$) of /m/ ($p = 0.170$). Dit was ook niet het geval tijdens de productie van zinnen met hoofdzakelijk bilabialen ($p = 0.450$), alveolairen ($p = 0.077$), velairen ($p = 0.819$) sibilanten ($p = 0.325$) of nasalen ($p = 0.253$). Een enkelvoudige variantieanalyse (ANOVA) toonde geen significante leeftijdsverschillen aan tijdens de aangehouden klanken /a/ ($p = 0.514$), /i/ ($p = 0.427$) of /u/ ($p = 0.495$) noch tijdens de zinnen met voornamelijk bilabialen ($p = 0.384$), alveolairen ($p = 0.325$), velairen ($p = 0.628$), sibilanten ($p = 0.527$) of nasalen ($p = 0.158$). De Kruskal-Wallis test gaf geen significante leeftijdsverschillen weer tijdens het aanhouden van de /m/ ($p = 0.170$).

4.3 Enquêtevragenlijsten

4.3.1 Schoolse informatie

De groep schisispatiënten bestond uit 26 schoolgaande kinderen (26/85, 30.6%), 57 individuen die geen school liepen (57/85, 67.0%) en 2 deelnemers die reeds gingen werken (2/85, 2.4%).

Van de 26 schoolgaande individuen zaten 6 kinderen in de 'baby class' (6/26, 23.0%), 1 in de 'middle class' (1/26, 3.8%), 5 in de 'top class' (5/26, 19.2%), 2 in 'primary 1' (2/26, 7.7%), 3 in 'primary 2' (3/26, 11.5%), 1 in 'primary 3' (1/26, 3.8%), 4 in 'primary 4' (4/26, 15.4%), 1 in 'primary 6' (1/26, 3.8%), 1 in 'senior 1' (1/26, 3.8%), 1 in 'senior 3' (1/26, 3.8%) en 1 in 'senior 4' (1/26, 3.8%).

In 50.0% van de gevallen (13/26) hadden de patiënten volgens de ondervraagde personen geen schoolse problemen. Elf kinderen (11/26, 42.2%) vertoonden spraakproblemen en één kind zou eveneens taalmoelijkheden ervaren (1/26, 3.8%). Slechts 2 kinderen zouden trager leren (2/26, 7.6%).

4.3.2 Medische voorgeschiedenis

4.3.2.1 Problemen tijdens de zwangerschap

Volgens 66 van de 85 ondervraagde individuen (66/85, 77.6%) verliep de zwangerschap normaal. Vier geïnterviewde personen (4/85, 4.7%) waren niet op de hoogte van eventuele complicaties tijdens de zwangerschap. Vijftien deelnemers (15/85, 17.7%) echter gaven problemen aan. Zeven vrouwen werden ziek (7/85, 8.2%), één iemand voelde zich algemeen verzwakt (1/85, 1.2%), drie hadden pijn (3/85, 3.6%) en nog drie andere namen of medicatie voor een allergie (1/85, 1.2%), of hadden niks te eten (1/85, 1.2%), of hadden een gehoorprobleem (1/85, 1.2%).

4.3.2.2 Problemen tijdens de bevalling

De bevalling verliep probleemloos volgens 73 van de 85 geïnterviewden (73/85, 85.9%). Twaalf participanten (12/85, 14.1%) daarentegen gaven wel problemen aan: 4 kinderen werden geboren met behulp van een keizersnede (4/85, 4.7%), één bevalling werd geïnduceerd (1/85, 1.2%) en één moeder had een bloeding na de bevalling (1/85, 1.2%). Langdurige arbeid werd vermeld door vijf personen (5/85, 5.9%). Tijdens één bevalling overleed de tweelingszus of -broer van de schisispatiënt (1/85, 1.2%).

4.3.2.3 Gehoor- en visusproblemen

Volgens de ondervraagde personen was er bij 80 van de 85 schisispatiënten (80/85, 94.1%) geen sprake van gehoorproblemen en maar 5 individuen (5/85, 5.9%) zouden problemen vertonen met hun gehoor. Eveneens zouden slechts 5 patiënten (5/85, 5.9%) problemen hebben met hun visus. In 94.1% van de gevallen (80/85) werden er geen visusproblemen gemeld.

4.3.2.4 Problemen ter hoogte van de neus-, keel-, en oorregio

Volgens 60 van de 85 participanten (60/85, 70.6%) vertoonden de schisispatiënten geen problemen ter hoogte van de neus-, keel-, en oorregio. Vijfentwintig personen (25/85, 29.4%) vermeldden evenwel zaken zoals kwijlen en niezen (1/85, 1.2%), de griep (11/85, 12.9%), een verkoudheid (1/85, 1.2%), de hoest (1/85, 1.2%), ademhalingsproblemen ten gevolge van een verkoudheid of een infectie (4/85, 4.7%), een sinusitis (1/85, 1.2%), astma (1/85, 1.2%), middenoorontstekingen (3/85, 3.5%) en nasale regurgitatie (5/85, 5.9%).

4.3.2.5 Inname van medicatie op regelmatige basis

Achtenzestig van de 85 schisispatiënten (68/85, 80.0%) zouden geen medicatie nemen op regelmatige basis. Volgens 17 van de 85 geïnterviewden (17/85, 20.0%) waren medicamenteuze behandelingen wel van toepassing. Geneesmiddelen die vermeld werden waren paranol (1/85, 1.2%), medicijnen ter behandeling van de griep (6/85, 7.0%), de hoest (6/85, 7.0%), malaria (3/85, 3.5%), astma (1/85, 1.2%), oorproblemen (1/85, 1.2%) of neusproblemen (2/85, 2.4%) en medicatie om de lichamelijke weerstand te verhogen (1/85, 1.2%).

4.3.3 Kennis van de schisis

4.3.3.1 Type van de schisis

Negenenzeventig van de 85 deelnemers (79/85, 92.9%) beantwoordden de vraag welk type van schisis de patiënt heeft. Achtentwintig personen (28/79, 35.4%) hadden geen idee omtrent het type van de schisis. Drie van de 79 ondervraagden (3/79, 3.8%) meenden dat het om een geïsoleerde gespleten lip ging, 14 participanten (14/79, 17.7%) geloofden dat er sprake was een geïsoleerd gespleten verhemelte en 31 individuen (31/79, 39.2%) waren van mening dat het een gecombineerde gespleten lip en verhemelte was. Twee geïnterviewden (2/79, 2.5%) vermeldden een complete spleet van de neus, de lip en het palatum en één iemand (1/79, 1.3%) gaf aan dat het om een bilaterale spleet zou gaan. Veertig van de 51 participanten (40/51, 78.4%) die zich uitspraken over het type schisis waren eveneens correct. Bij de overige 11 personen (11/51, 21.6%) kwam het opgegeven type niet overeen met het werkelijke type schisis.

4.3.3.2 Erfelijkheid

Drieëntachtig van de 85 geïnterviewden (83/85, 97.6%) hebben geantwoord op de vraag of bloedverwanten met een gespleten lip en/of verhemelte gekend waren. Zesenzestig van de 83 participanten (66/83, 79.5%) kenden geen familieleden met schisis. Volgens 3 van de 83 deelnemers (3/83, 3.6%) zou de moeder of vader van de schisispatiënt een lip- en/of verhemeltespleet hebben, 2 ondervraagden (2/83, 2.4%) meenden dat de zus of broer van de patiënt een gespleten lip en/of verhemelte vertoonde, 2 personen (2/83, 2.4%) gaven aan dat de grootmoeder of grootvader een spleet van het verhemelte en/of de lip had en 6 individuen vermeldden eveneens de tante of oom (2/83, 2.4%), de neef of nicht (2/83, 2.4%) of andere familieleden aan moeders/vaders zijde (2/83, 2.4%). Drie personen (3/83, 3.6%) gaven aan dat schisis voorkwam in de familie, maar er werd niet verder gespecificeerd. Eén iemand (1/83, 1.2%) was niet zeker of deze craniofaciale conditie in de familie voorkwam.

4.3.3.3 Oorzaak van de schisis

Bijna alle ondervraagde personen (82/85, 96.5%) hebben de vraag wat volgens hen schisis veroorzaakt, beantwoord. Iets meer dan de helft van deze mensen (47/82, 57.3%) zei de oorzaak niet te kennen. Volgens 11 individuen (11/82, 13.4%) zou deze aandoening erfelijk zijn en 13 personen (13/82, 15.8%) schreven de oorzaak van schisis toe aan gezinsplanning. Negen participanten (9/82, 10.9%) verklaarden schisis aan de hand van omgevingsfactoren zoals slechte leefomstandigheden en armoede (1/82, 1.2%), ondervoeding (1/82, 1.2%), een teveel aan zorgen (1/82, 1.2%), woede (1/82, 1.2%), een aardbeving (1/82, 1.2%) en wormen (2/82, 2.4%). Andere verklaringen die gegeven werden, waren het gebruik van medicatie (2/82, 2.4%) of orale contraceptiva (1/82, 1.2%), het dragen van zware voorwerpen (1/82, 1.2%), een bloeding (1/82, 1.2%) of een ziekte tijdens de zwangerschap (1/82, 1.2%) en een operatie tijdens de bevalling (1/82, 1.2%). Eén schisispatiënte (1/82, 1.2%) zei dat ze deze craniofaciale anomalie heeft omdat God haar zo gemaakt had. Tenslotte vertelde één deelnemer (1/82, 1.2%) dat de schisispatiënt oorspronkelijk een tweeling had moeten zijn en zo aan de spleet kwam. In tabel 11 wordt een overzicht gegeven van de opgegeven verklaringen voor schisis volgens de deelnemers.

Tabel 11: Overzicht van de opgegeven verklaringen voor schisis volgens de deelnemers.

	Aantal deelnemers	Percentage
Oorzaak niet gekend	47/82	57.3%
Erfelijkheid	11/82	13.4%
Gezinsplanning	13/82	15.8%
Het gebruik van medicatie	2/82	2.4%
Slechte leefomstandigheden en armoede	1/82	1.2%
Ondervoeding	1/82	1.2%
Een teveel aan zorgen	1/82	1.2%
Woede	1/82	1.2%
Een aardbeving	1/82	1.2%
Wormen	1/82	1.2%
Het gebruik van orale contraceptiva	1/82	1.2%
Het dragen van zware voorwerpen	1/82	1.2%
Een bloeding tijdens de zwangerschap	1/82	1.2%
Een ziekte tijdens de zwangerschap	1/82	1.2%
Een operatie tijdens de bevalling	1/82	1.2%
God heeft de patiënt zo gemaakt	1/82	1.2%
De schisispatiënt was oorspronkelijk een tweeling	1/82	1.2%

4.3.3.4 Oorzaak en behandeling van schisis volgens traditional healers

Een verklaring voor schisis volgens traditional healers werd door niemand van de deelnemers vermeld. Eveneens reageerden slechts 4 personen (4/85, 4.7%) op de vraag hoe traditionele helers de craniofaciale conditie behandelen. Eén iemand vertelde dat kruiden aangewend werden (1/85, 1.2%), volgens twee andere personen (2/85, 2.4%) raadde de heler een operatie aan en één individu (1/85, 1.2%) vermeldde ‘het brabbelen in syllaben’ als behandelwijze.

4.3.4 Communicatie van de schisispatiënt

4.3.4.1 Communicatieproblemen

Slechts 40 van de 85 participanten (40/85, 47.1%) hebben de vraag beantwoord of de schisispatiënt een communicatieprobleem heeft. Vierentwintig van de 40 individuen (24/40, 60.0%) zouden een communicatieprobleem vertonen, de overige 16 (16/40, 40.0%) zouden geen communicatiemoeilijkheden hebben.

4.3.4.2 Communicatiewijze

Drieënzestig van de 85 ondervraagde personen (63/85, 74.1%) hebben deze vraag beantwoord. Volgens respectievelijk 4 (4/63, 6.3%) en 2 (2/63, 3.2%) van de 63 deelnemers communiceerde de schisispatiënt door middel van geluiden of vocalisaties. Twaalf van de 63 geïnterviewden (12/63, 19.1%) meenden dat het individu met schisis zich in de brabbelfase bevond, 26 participanten (26/63, 41.3%) vermeldden dat de patiënten zich uitdrukten met woorden en volgens 27 geïnterviewde individuen (27/63, 42.9%) werd reeds gecommuniceerd via zinnen, gaande van tweewoordzinnen tot volzinnen. Eén iemand (1/63, 1.6%) gaf aan dat de schisispatiënt zich ook uitte aan de hand van gebaren. Een overzicht van de verschillende communicatiewijzen van de schisispatiënten volgens de ondervraagden is te vinden in tabel 12.

Tabel 12: Overzicht van de verschillende communicatiewijzen van de schisispatiënten volgens de deelnemers.

	Aantal deelnemers	Percentage
Vocaliseren	2/63	3.2%
Geluiden	4/63	6.3%
Brabbelen	11/63	17.5%
Woorden*	26/63	41.3%
Zinnen**	27/63	42.9%
Gebaren	1/63	1.6%

* Beginnende woorden, onvolledige woorden, beperkt aantal woorden.

** Complete zinnen, korte zinnen, tweewoर्डzinnen.

4.3.4.3 *Leeftijd eerste woorden*

Eenenvijftig van de 85 deelnemers (51/85, 60.0%) beantwoordden de vraag wanneer het individu met schisis voor het eerst begon te praten. Gemiddeld spraken de kinderen hun eerste woorden op de leeftijd van 2 jaar en 1 maand (SD 1 jaar en 4 maanden), met een range gaande van 3 maanden tot 7 jaar en 7 maanden. Acht deelnemers (8/51, 15.7%) wisten niet wanneer het kind voor het eerst praatte.

4.3.5 **Spraakverstaanbaarheid**

In tabel 13 wordt een overzicht gegeven van de beoordeling volgens de geïnterviewden aangaande de spraakverstaanbaarheid van de schisispatiënten voor de omgeving. Vijfenvijftig van de 85 deelnemers (55/85, 64.7%) beantwoordden de vraag omtrent de spraakverstaanbaarheid van de patiënt voor de moeder. Volgens ongeveer drie vierden van de 55 participanten (42/55, 76.4%) was het individu met een gespleten lip en/of verhemelte altijd verstaanbaar voor de moeder, in 5.5% van de gevallen (3/55) was de patiënt meestal verstaanbaar en volgens 9 respondenten (9/55, 16.4%) was het individu niet altijd te verstaan. Slechts één participant (1/55, 1.8%) vermeldde dat de schisispatiënt door de mama nooit werd verstaan.

De vraag betreffende de spraakverstaanbaarheid van de persoon met schisis volgens de leerkracht, hebben 24 van de 85 geïnterviewden (24/85, 28.2%) beantwoord. De leerkracht zou in meer dan de helft van de gevallen de kinderen verstaan (14/24, 58.3%). Toch was voor een derde van de leerkrachten de spraak niet altijd duidelijk (8/24, 33.3%). Twee bevraagde individuen gaven aan dat het kind door de docent nooit verstaan werd (2/24, 8.3%). Drieënvijftig van de 85 ondervraagde personen (53/85, 62.4%) gaven een beoordeling over de

spraakverstaanbaarheid van de schisispatiënt voor broers en zussen. Voor de meeste kinderen uit het gezin was het individu met schisis altijd verstaanbaar (44/53, 83.0%). In een klein aantal gevallen was de patiënt voor de broers en zussen meestal of soms tot nooit verstaanbaar, volgens respectievelijk 1 (1.9%), 7 (13.2%) en 1 (1.9%) respondenten.

Vijfenvijftig van de 85 geïnterviewde individuen (55/85, 64.7%) beantwoordden de vraag omtrent de spraakverstaanbaarheid van de schisispatiënten voor andere kinderen. Volgens ongeveer de helft van de bevraagde personen is het individu met schisis voor andere kinderen altijd verstaanbaar (30/55, 54.5%). In de andere helft van de gevallen was voor andere kinderen de spraak van de persoon met schisis soms (20/55, 36.4%) tot nooit (5/55, 9.1%) duidelijk.

Tenslotte gaven 56 van de 85 participanten (56/85, 65.9%) een beoordeling omtrent de spraakverstaanbaarheid van de schisispatiënt voor vreemden. Drieëntwintig van de 56 deelnemers (23/56, 41.1%) gaven aan dat het individu met schisis altijd verstaan werd door vreemden. In 35.7% van de gevallen (20/56) was de patiënt soms verstaanbaar, maar volgens bijna een kwart van de ondervraagde personen (13/56, 23.2%) was de spraak van de schisispatiënt voor vreemden nooit duidelijk.

Tabel 13: De beoordeling van de geïnterviewde van de spraakverstaanbaarheid van schisispatiënten volgens de moeder, de leerkracht, de broers en zussen, andere kinderen en vreemden.

	Altijd	Meestal	Soms	Nooit
Moeder	42/55 (76.4%)	3/55 (5.5%)	9/55 (16.4%)	1/55 (1.8%)
Leerkracht	14/24 (58.3%)	0/24 (0.0%)	8/24 (33.3%)	2/24 (8.3%)
Broers en zussen	44/53 (83.0%)	1/53 (1.9%)	7/53 (13.2%)	1/53 (1.9%)
Andere kinderen	30/55 (54.5%)	0/55 (0.0%)	20/55 (36.4%)	5/55 (9.1%)
Vreemden	23/56 (41.1%)	0/56 (0.0%)	20/56 (35.7%)	13/56 (23.2%)

4.3.6 Articulatiestoornis

Vierenzestig van de 85 geïnterviewden (64/85, 75.3%) beantwoordden de vraag of er bij de schisispatiënt sprake is van een articulatiestoornis. Volgens 16 van de 64 ondervraagde individuen (16/64, 25.0%) vertoonde de persoon met een gespleten lip en/of verhemelte geen stoornis in de articulatie. Niettemin gaven 48 van de 64 participanten (48/64, 75.0%) aan dat de patiënt wel een articulatieprobleem had.

4.3.7 Resonantiestoornis

Op de vraag of er een resonantiestoornis aanwezig zou zijn bij de schisispatiënt hebben 74 van de 85 geïnterviewde individuen (74/85, 87.0%) geantwoord. In 36.5% van de gevallen (27/74) zou er geen sprake zijn van een resonantiestoornis. Toch gaven 41 van de 74 ondervraagde personen (41/74, 55.4%) aan dat de patiënt wel degelijk een stoornis in de resonantie vertoonde. Drie individuen met schisis (3/74, 4.1%) zouden in het verleden een resonantieprobleem gehad hebben, maar sinds de operatie niet meer. De overige participanten (3/74, 4.1%) hadden geen idee of er sprake was van een resonantiestoornis.

4.3.8 Oromyofunctioneel gedrag

4.3.8.1 Borstvoeding

Vierenzeventig van de 85 geïnterviewden (74/85, 87.0%) hebben de vraag beantwoord of het individu met schisis borstvoeding kreeg. Volgens 63 van de 74 individuen (63/74, 85.1%) werd de patiënt niet met de borst gevoed. Alternatieve voedingswijzen zoals flesvoeding of het afkolven van melk werden door respectievelijk 23 (23/74, 31.1%) en 3 (3/74, 4.2%) van de 74 ondervraagden aangehaald. Andere genoemde oplossingen waren het gebruik van een lepel (28/74, 37.9%) of een beker (28/74, 37.9%). Negen van de 74 deelnemers (9/74, 12.2%) gaven aan dat borstvoeding gegeven werd. Twee van de 74 participanten (2/74, 2.7%) hadden geen idee of het kind borstvoeding kreeg.

4.3.8.2 Nasale regurgitatie

Van de 85 deelnemers hebben 79 personen (79/85, 92.9%) de vraag beantwoord of de schisispatiënt klachten had van nasale regurgitatie tijdens het eten en/of drinken. Iets meer dan de helft van de individuen met schisis (44/79, 55.7%) vertoonde volgens de geïnterviewden nasale regurgitatie. Bij 8 patiënten (8/79, 10.1%) vloeide enkel vloeistof langs de neus en bij 10 individuen (10/79, 12.7%) zowel vloeistof als vast voedsel. Bij de overige 26 patiënten (26/79, 32.9%) werd de aard van de nasale regurgitatie niet gespecificeerd. Volgens 35 van de 79 ondervraagden (35/79, 44.3%) hadden de schisispatiënten geen nasale regurgitatie tijdens het voeden.

4.3.8.3 Afwijkend monddrag

Achtenveertig van de 85 bevroegde individuen (48/85, 56.5%) reageerden op de vraag of er bij de schisispatiënt sprake was van kwijlen. Volgens 34 van de 48 personen (34/48, 70.8%) kwijlde de patiënt niet. Dertien van de 48 deelnemers (13/48, 27.1%) merkten echter wel kwijlen op.

4.3.8.4 Zuiggewoontes

Zeventig van de 85 deelnemers (70/85, 82.4%) gaven een antwoord op de vraag of de schisispatiënt zuiggewoontes vertoont. Volgens 43 van de 70 personen (43/70, 61.4%) was er geen sprake van zuiggewoontes. Bij 27 van de 70 individuen met schisis (27/70, 38.6%) zouden zuiggewoontes wel voorkomen. Duim- en/of vingerzuigen, zuigen op de tong en zuigen op kleren en doekjes werden vermeld in respectievelijk 24.3% (17/70), 4.3% (3/70) en 1.4% (1/70) van de gevallen. Twee participanten (2/70, 2.9%) gaven aan dat de zuiggewoontes zich enkel tijdens de slaap voordeden en 3 individuen (3/70, 4.3%) vertelden dat de patiënt vroeger zuiggewoontes vertoonde, maar nu niet meer.

4.3.9 Cognitieve ontwikkeling

Eenenvijftig van de 85 deelnemers (51/85, 60.0%) hebben deze vraag beantwoord. Volgens 42 van de 51 geïnterviewden (42/51, 82.4%) zou het kind geen cognitieve stoornis hebben. Negen personen (9/51, 17.6%) daarentegen meenden dat er wel sprake was van een stoornis in de cognitieve ontwikkeling.

4.3.10 Motorische vaardigheden

4.3.10.1 Leeftijd kruipen

De vraag wanneer de schisispatiënt voor het eerst begon te kruipen werd door 50 van de 85 geïnterviewden (50/85, 58.8%) beantwoord. Gemiddeld konden de patiënten kruipen op een leeftijd van 11 maanden (SD 7 maanden), met een range gaande van 4 maanden tot 3 jaar. Negen deelnemers (9/50, 18.0%) wisten niet wanneer de schisispatiënt voor het eerst kroop.

4.3.10.2 Leeftijd stappen

Zevenenveertig van de 85 deelnemers (47/85, 55.3%) hebben gereageerd op de vraag wanneer de schisispatiënt voor het eerst begon te stappen. De patiënten zetten hun eerste stapjes op de gemiddelde leeftijd van 1 jaar en 5 maanden (SD 9 maanden), met een range gaande van 7 maanden tot 3 jaar en 6 maanden. Vijf van de 51 respondenten (5/51, 9.8%) wist niet wanneer het kind voor het eerst begon te stappen.

4.3.11 Tevredenheid

Gegevens omtrent de tevredenheid van de geïnterviewde over de spraak, het gehoor, het uitzicht van de tanden, de lip, de neus en het gelaat en de neusademhaling zijn weergegeven in tabel 14. Per item is duidelijk aangegeven hoeveel deelnemers de vraag beantwoord hebben. Betreffende de spraak waren 43 van de 78 ondervraagden (55.1%) tevreden, 41% van de groep (32/78) was ontevreden en slechts enkelen (3/78, 3.8%) waren matig tevreden. Aangaande het gehoor was bijna iedereen die deze vraag beantwoord heeft (74/78, 94.9%), tevreden. Slechts 4 van de 78 participanten gaven aan matig (1/78, 1.3%) of niet tevreden te zijn (3/78, 3.8%). Over het uitzicht van de tanden was iets meer dan de helft van de groep (41/74, 55.4%) tevreden. Toch waren 32 van de 74 geïnterviewden (32/74, 43.2%) niet tevreden. Eén iemand (1/74, 1.4%) zei matig tevreden te zijn. Wat betreft het uitzicht van de lip gaven 65 van de 75 bevroegde individuen (65/75, 86.7%) aan tevreden te zijn. Van deze groep was 13.3% (10/75) niet tevreden. Het uitzicht van de neus stelde 66 van de 78 geïnterviewde personen (66/78, 84.6%) tevreden, 14.1% (11/78) was niet tevreden en één iemand (1/78, 1.3%) was matig tevreden. Het merendeel van de 37 personen die hun mening gaven omtrent de neusademhaling van het individu met schisis (34/37, 91.9%) was tevreden. Twee mensen (2/37, 5.4%) gaven aan matig tevreden te zijn en één iemand (1/37, 2.7%) was helemaal niet tevreden. Tenslotte was het grootste deel van de groep van 77 personen (75/77, 97.4%) tevreden over het uitzicht van het gelaat. Slechts twee ondervraagden (2/77, 2.6%) waren niet tevreden.

Tabel 14: Tevredenheid van de geïnterviewde over de spraak, het gehoor, het uitzicht van de tanden, de lip, de neus en het gelaat en de neusademhaling.

	Tevreden	Matig tevreden	Ontevreden
Spraak	43/78 (55.1%)	3/78 (3.8%)	32/78 (41.0%)
Gehoor	74/78 (94.9%)	1/78 (1.3%)	3/78 (3.8%)
Uitzicht van de tanden	41/74 (55.4%)	1/74 (1.4%)	32/74 (43.2%)
Uitzicht van de lip	65/75 (86.7%)	0/75 (0.0%)	10/75 (13.3%)
Uitzicht van de neus	66/78 (84.6%)	1/78 (1.3%)	11/78 (14.1%)
Neusademhaling	34/37 (91.9%)	2/37 (5.4%)	1/37 (2.7%)
Uitzicht van het gelaat	75/77 (97.4%)	0/77 (0.0%)	2/77 (2.6%)

5 Discussie

5.1 Perceptuele evaluatie

Het perceptueel evalueren van de stem is per definitie subjectief en laat niet toe tot een diagnose te komen (De Bodt et al., 2008). Niettemin vormt het een standaard waartegen instrumentele metingen worden afgewogen (De Bodt et al., 2008). Om na te gaan of Ugandese kinderen met schisis een nasale resonantiestoornis vertonen, werden spraakstalen van schisispatiënten en normale individuen zonder craniofaciale anomalieën en pathologieën van de orale, nasale en velofaryngeale structuren perceptueel beoordeeld en werden de resultaten vervolgens statistisch vergeleken. Tijdens de testafname vertoonden de individuen met een gespleten lip en/of verhemelte significant meer hypernasale spraak dan de kinderen uit de normgroep. Eveneens kwam nasale emissie significant meer voor bij de schisispatiënten in vergelijking met de normale populatie. Enkel voor de beoordelingscategorie ‘ernstige nasale emissie’ kon geen significant verschil aangetoond worden. Deze bevinding resulteert vermoedelijk uit het feit dat slechts twee patiënten uit de proefgroep ernstige nasale emissies lieten horen. Uitgaande van deze resultaten kan op basis van de perceptuele beoordeling besloten worden dat nasale resonantiestoornissen beduidend meer voorkomen bij individuen met schisis dan bij personen zonder craniofaciale anomalieën of pathologieën van de orale, nasale of velofaryngeale structuren. Gezien de diagnose van een nasale resonantiestoornis niet louter kan gesteld worden op basis van een perceptuele evaluatie (De Bodt et al., 2008), is het noodzakelijk om verder onderzoek te verrichten, waarbij de nasale resonantie eveneens geëvalueerd wordt aan de hand van objectieve metingen zoals nasometrie.

De perceptuele evaluatie onthulde in de normgroep drie individuen met een abnormale resonantie: twee kinderen met milde hypernasaliteit en één kind met milde hyponasaliteit. Gezien kinderen met craniofaciale anomalieën, pathologieën van de orale, nasale of velofaryngeale structuren, hoorproblematiek en/of nasale obstructie op de dag van de testing niet werden opgenomen in deze studie, kan de abnormale resonantie bij deze drie personen enkel verklaard worden vanuit een functiestoornis zonder structurele etiologie.

Tenslotte moet men rekening houden met enkele methodologische beperkingen. Vooreerst kunnen enkele beperkingen geformuleerd worden die eigen zijn aan een perceptuele evaluatie. Zo'n beoordeling is namelijk subjectief van aard en veel hangt af van de mate van ervaring van de luisteraar aangaande pathologische spraak. Gezien de jonge beoordelaars uit dit

onderzoek nog niet zo veel ervaring hadden met spraak gekenmerkt door een gestoorde resonantie, is het goed mogelijk dat de uiteindelijke resultaten anders zouden geweest zijn, indien meer ervaren onderzoekers zouden aangewend zijn. Eveneens zou kunnen verwacht worden dat de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid in dit onderzoek niet zo hoog zou zijn. Toch is dit niet helemaal het geval. De betrouwbaarheid tussen de luisteraars voor de normgroep aangaande de hypernasaliteit, hyponasaliteit en nasale emissie was respectievelijk 94.2%, 94.2% en 98.6%. Abnormale resonantie in de normgroep kwam evenwel niet vaak voor, waardoor ervaring omtrent resonantie gestoorde spraak niet nodig was. Wat de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid voor de proefgroep betreft, werden eveneens relatief hoge scores bekomen: 71.4% voor de hypernasaliteit, 100% voor de hyponasaliteit en 76.2% voor de nasale emissie.

Betreffende de kwaliteit van de spraakstalen, is het zo dat sommige audio-opnames belast waren met omgevingsruis waardoor de perceptuele beoordeling bemoeilijkt werd.

Tenslotte dient vermeld te worden dat de beoordelaars op voorhand op de hoogte waren of nu spraakstalen van schisispatiënten of van normale individuen beluisterd werden. Dit had mogelijks een invloed op de beoordeling van de nasale resonantie.

5.2 Normatieve data

Om normatieve nasaliteitswaarden te bekomen voor Engelssprekende kinderen uit Uganda werd tijdens de Bzoch en de Gutzmann testen de nasale resonantie perceptueel beoordeeld en werd een nasometer aangewend voor de objectieve evaluatie van de nasaliteit.

De Bzoch testen toonden voor alle Ugandese kinderen een normale resonantie aan, met een range gaande van 0 tot 2 voor de hypernasaliteitstest en een range van 8 tot 10 voor de hyponasaliteitstest. De meerderheid van de kinderen vertoonde eveneens een normale resonantie tijdens de Gutzmann test. Toch scoorde 9% van de deelnemers positief wat wijst op aanwezigheid van hypernasaliteit. Het vermelde percentage representeert waarschijnlijk de kinderen die lichte hypernasale spraak lieten horen tijdens de hypernasaliteitstest van Bzoch. Gezien deze test enkel de aan- of afwezigheid van hypernasale spraak aangeeft zonder onderscheid te maken tussen verschillende gradaties, is het aan te raden de resultaten op de Gutzmann test te interpreteren in relatie tot de uitslagen op de Bzoch testen. Deze subjectieve evaluaties zijn van belang gezien ze vaak doorslaggevend zijn in klinische beslissingen en zoals reeds eerder vermeld een standaard vormen waartegen objectieve metingen worden afgewogen (De Bodt et al., 2008). Voor de Bzoch en de Gutzmann testen werden geen

statistisch significante leeftijds- en geslachtsverschillen aangetoond. Wel werden significante geslachtsverschillen gevonden voor de Gutzmann test.

Gedurende de nasometrische testen werd een gemiddelde nasaliteitsscore van 17.7% bekomen voor de orale vocalen /a/, /i/ en/u/ en 90.5% voor de nasale consonant /m/. Voor de oronasale, de orale en de nasale zinnen gelden gemiddelde nasaliteitsscores van respectievelijk 26.5%, 17.2% en 63.8%. Wanneer de nasometrische waarden voor de zinnen vergeleken worden met resultaten uit andere studies (vermeld in tabel 15) die eveneens een groep kinderen bestudeerden, kan besloten worden dat de waarden voor de orale en nasale zinnen uit het huidige onderzoek iets hoger liggen dan deze vermeld in de opgegeven publicaties. Er dient echter opgemerkt te worden dat vergeleken wordt met studies die onderzoek verrichten naar nasometrische waarden bij kinderen voor verschillende talen. Verscheidene auteurs vermelden immers significante verschillen in nasaliteitsscores afhankelijk van de taal of het dialect (Seaver et al., 1991; van de Weijer en Slis, 1991; Leeper et al., 1992; Putnam Rochet et al., 1998; Nichols, 1999; Van Lierde et al., 2001a). Verder onderzoek kan verricht worden waarbij nasaliteitsscores van kinderen uit Uganda vergeleken worden met scores van anderstalige kinderen.

Tabel 15: Gemiddelde nasaliteitsscores voor oronasale, orale en nasale zinnen of teksten volgens verschillende auteurs.

	Taal	Geslacht	Leeftijd	Oronasaal	Oraal	Nasaal
van Doorn en Purcell (1998)	Australisch Engels	Jongens: 122 Meisjes: 123	4-9	-	13.1%	59.6%
Sweeney et al. (2004)	Iers	Jongens: 34 Meisjes: 36	4-13	26.0%	14.0-16.0%	51.0%
Van Lierde et al. (2003)	Vlaams Nederlands	Jongens: 18 Meisjes: 15	7-13	31.9%	11.3%	51.6%
Prathanee et al. (2003)	Thais	Jongens en meisjes: 188	6-13	35.6%	14.3%	51.0%
Brunnegard en van Doorn (2009)	Zweeds	Jongens: 92 Meisjes: 128	4-11	29.5%	15.7% - 12.7%	56.5%

Verder onthulden de statistische testen geen significante leeftijds- en geslachtsverschillen voor de objectieve metingen. Deze bevindingen stemmen overeen met gegevens uit een studie van van Doorn en Purcell (1998) waarin eveneens geen significante leeftijds- en geslachtsverschillen werden aangetoond en publicaties van Sweeney et al. (2004) en Brunnegard en van Doorn (2009) die evenzeer geen significante verschillen tussen jongens en meisjes vermelden. Daarentegen publiceerden auteurs Van Lierde et al. (2003), Prathanee et

al. (2003) en Brunnegard en van Doorn, (2009) wel significante verschillen tussen leeftijdsgroepen. Prathanee et al. (2003) vonden bovendien significante geslachtsverschillen. Deze normatieve gegevens hebben belangrijke implicaties gezien ze als referentiewaarden kunnen gebruikt worden om de resonantie bij jonge individuen te evalueren, waaronder patiënten met schisis. Gezien geen significante leeftijds- en geslachtsverschillen werden aangetoond, kunnen deze normen bij kinderen van alle leeftijden gebruikt worden en zowel bij jongens als bij meisjes. Enkel bij de Gutzmann test worden voor meisjes en jongens best aparte waarden gehanteerd, gezien het significante verschil in normatieve nasaliteitswaarden tussen beide geslachten.

5.3 Enquêtevragenlijsten

Schisispatiënten en hun begeleiders die zich aanmelden in het CoRSU ziekenhuis in Kisubi, Uganda, werden geïnterviewd om zicht te krijgen op het schoolgebeuren, de medische voorgeschiedenis, de communicatie, de spraakverstaanbaarheid, de articulatie, de nasale resonantie, het oromyofunctioneel gedrag, de cognitieve ontwikkeling en de motorische vaardigheden van personen met een gespleten lip en/of verhemelte. De kennis van de geïnterviewden omtrent schisis en de tevredenheid over de spraak, het gehoor, het uitzicht van de tanden, de lip, de neus en het gelaat en de neusademhaling van de schisispatiënt werden eveneens nagegaan.

5.3.1 Schoolse informatie

Vooreerst werd tijdens het interview gevraagd naar informatie omtrent het schoolgebeuren van het individu met schisis.

De groep patiënten bestond uit 30.6% (26/85) schoolgaande kinderen en 2.4% (2/85) individuen die reeds werkten. In 67.0% (57/85) van de gevallen gingen de schisispatiënten niet naar school. Dit waren voornamelijk baby's en peuters (42/57, 73.7%) met een leeftijd gaande van 0 jaar tot en met 3 jaar. Niettemin ging het eveneens om bijna een vierde (12/57, 21.0%) kinderen met een leeftijdsrange van 4 jaar tot en met 16 jaar, van wie verwacht wordt dat ze naar school gaan. Verschillende redenen kunnen hier aan de basis liggen: de school die niet of moeilijk bereikbaar is, armoede in het gezin waardoor de kinderen thuis als werkkrachten ingezet worden of schaamte bij de ouders omdat ze schisis als een straf van de voorouders percipiëren (Louw et al., 2006).

De meeste schoolgaande kinderen (85.9%) vertoonden volgens de ondervraagden geen **schoolse problemen**. Sommige participanten haalden zaken aan zoals spraakproblemen (13.0%), taalmoeilijkheden (1.2%) en een vertraagd leerproces (2.4%). Volgens auteurs Broder et al. (1998) daarentegen zou 46.0% van hun onderzochte populatie schoolgaande kinderen (6 jaar tot 18 jaar) met schisis uit de Verenigde Staten leerproblemen vertonen. In 47.0% van de gevallen zou eveneens sprake zijn van een bemoeilijkte schoolcarrière. Een lage melding van schoolproblemen in deze studie zou kunnen verklaard worden door het feit dat zwarte gezinnen vaak veel kinderen tellen waardoor het moeilijk wordt om zulke problemen bij een van de kinderen op te merken. Het is eveneens goed mogelijk dat in Afrikaanse gemeenschappen veel minder aandacht geschonken wordt aan schoolse problemen. Scholen in Afrika zijn vaak overbevolkt waardoor het voor de leerkracht evenzeer niet eenvoudig is om leermoeilijkheden en dergelijke op te merken. De bevindingen dat onderwijs in Afrika voornamelijk bestaat uit het kopiëren van het bord waarbij sommige kinderen hierin heel vaardig zijn, zelfs al begrijpen ze niet wat ze noteren, en dat leerkrachten uit Uganda niet zo'n goede opleiding genoten hebben als bij ons, kan evengoed het laag aantal gemelde schoolproblemen verklaren. Verder merkte een deelnemer uit dit onderzoek op dat de patiënt niet wilde meespelen met de kinderen. Gelijkaardig gedrag werd vermeld in een studie van Endriga en Kapp-Simon (1999) waarin ouders aangaven dat hun kind met een craniofaciale anomalie sociaal minder vaardig en meer teruggetrokken was. In publicaties van Van Demark en Van Demark (1970) en van Kapp-Simon en McGuire (1997) kan eveneens gelezen worden dat individuen met schisis een meer observerende houding aannemen en minder actief deelnemen aan schoolse activiteiten.

5.3.2 Medische voorgeschiedenis

Vervolgens werd gepeild naar de medische voorgeschiedenis. Vragen werden gesteld omtrent problemen tijdens de zwangerschap, complicaties tijdens de bevalling, gehoor- en visusproblemen, problemen ter hoogte van de neus-, keel-, en oorregio en eventuele inname van medicatie op regelmatige basis.

Betreffende **zwangerschapsproblemen**, verliep volgens ongeveer drie vierden van de groep ondervraagde individuen (77.6%) de zwangerschap normaal. Toch vermeldden 15 deelnemers problemen tijdens de zwangerschap (17.7%). Acht participanten (9.4%) gaven aan dat de moeder tijdens de zwangerschap algemeen verzwakt of ziek was, wat een reactie kan zijn op het doormaken van een bepaald virus. Er werd in één geval ook melding gemaakt van

ondervoeding van de moeder. Een andere vrouw zou tijdens haar zwangerschap medicatie ingenomen hebben ter behandeling van een allergie. Volgens de literatuur zijn dit allemaal elementen die kunnen bijdragen tot het ontstaan van een lip- en/of verhemeltespleet bij het kind. Een aanzienlijk aantal auteurs rapporteren namelijk dat het gebruik van medicatie, bestraling, een tekort aan vitamines (vitamine A, vitamine B, foliumzuur,...), maternale malnutritie, virussen (waaronder rubella en toxoplasma gondii), roken en alcoholconsumptie allen factoren vormen die mogelijks een bijdrage leveren tot de ontwikkeling van schisis, vooral tijdens het eerste trimester van de zwangerschap (Tessier, 1976; Coupland en Coupland, 1988; Amaratunga, 1989; Honein et al., 2001; Jaber et al., 2002; Kim et al., 2002; Murray, 2002; Edwards et al., 2003; Elahi et al., 2004; Hägg en Wong, 2004; Krapels et al., 2004; van Rooj et al., 2004; Krost en Schubert, 2006, Omo-Aghoja et al., 2010).

Daar waar in dit onderzoek in 17.7% van de gevallen ziekte en medicatie tijdens de zwangerschap werden aangehaald, worden in een publicatie van Omo-Aghoja et al. (2010) cijfers vermeld voor ziekte (malaria, infectie van de bovenste luchtwegen, abdominale pijn, diarree en een dreigende abortus) en medicatie tijdens de zwangerschap in respectievelijk maar liefst 54.4% en 80.9% van de proefpersonen.

Kinderen met een lip- en/of verhemeltespleet zouden meer klachten vertonen van middenoorproblematiek en geassocieerd conductief gehoorverlies (ASHA, 1994). Volgens het huidige onderzoek zou bij slechts 5.9% van de schisispatiënten sprake zijn van **gehoorproblemen**. In een studie van Patel en Ross (2003) daarentegen zou 20.0% van de bevraagde personen met een herstelde gespleten lip en/of verhemelte uit Zuid-Afrika gehoorproblemen ervaren. Deze discrepantie zou kunnen verklaard worden door het feit dat de ondervraagde personen in dit onderzoek veel minder op de hoogte waren van geassocieerde audiologische problemen in vergelijking met de bevraagde populatie in de studie van Patel en Ross (2003). In het onderzoek van de laatst vermelde auteurs werden de participanten gerekruteerd aan de hand van een snowball sampling via verschillende orthodontisten, plastische chirurgen, tandheekkundigen en logopedisten, allen gespecialiseerd in de behandeling van gespleten lip en/of verhemelte. Dit gegeven toont aan dat de deelnemers heel wat gespecialiseerde hulp hebben gekregen en bijgevolg meer wetenschap zullen hebben van hun craniofaciale anomalie en de geassocieerde problemen. De meeste participanten hadden eveneens een hogere opleiding gevolgd wat suggestief is voor een grotere kennisbasis. Tenslotte dient vermeld te worden dat gespecialiseerde diensten waaronder audiologie meer ontwikkeld zijn in Zuid-Afrika dan in Uganda. De resultaten uit

de huidige studie zouden vermoedelijk anders zijn, indien objectieve gehoortesten zouden afgenomen worden.

Aangaande de problemen ter hoogte van **de neus-, keel- en oorregio** bij individuen met schisis, vermeldden 70.6% van de participanten geen problemen. De overige 29.4% van de deelnemers rapporteerden echter wel klachten ter hoogte van de oren en de nasofaryngeale structuren. Onder andere middenoorontstekingen, die frequenter voorkomen bij kinderen met een gespleten lip en/of verhemelte (ASHA, 1994), kwamen bij 3.5% van de schisispatiënten voor. Dit percentage ligt echter lager dan het percentage uit een studie van Patel en Ross (2003) waar 12 van de 20 bevraagde personen (60.0%) met een herstelde lip- en/of verhemeltespleet frequent oorinfecties hadden.

5.3.3 Kennis van de schisis

Verder werden vragen gesteld om de kennis van de geïnterviewden omtrent schisis te onderzoeken.

Betreffende de vraag welk **type van schisis** de patiënt heeft, had ongeveer een derde van de ondervraagden (28/79, 35.5%) geen idee aangaande de aard van de schisis. De overige 64.5% (51/79) kon wel bedenken om welk type schisis het ging en hun antwoord stemde in de meeste gevallen ook overeen met het werkelijke type schisis (40/51, 78.4%).

De oorzaak van gespleten lip en/of verhemelte is multifactorieel van aard en zowel omgevingsfactoren als **genetische factoren** zouden een belangrijke rol spelen (Fraser, 1970; Murray, 2002; Cohen, 2002; Stanier en Moore, 2003; Omo-Aghoja et al., 2010). Bijna een vijfde van de ondervraagde personen (19.2%) vermeldden gevallen van een lip- en/of verhemeltespleet in de familie. Deze resultaten tonen duidelijk aan dat genetische factoren en erfelijkheid een rol spelen in de ontwikkeling van schisis. De bevindingen uit deze studie zijn gelijkaardig aan gegevens uit een publicatie van Omo-Aghoja et al. (2010) waarin 13.2% van de participanten melding gaven van een positieve familiale voorgeschiedenis van schisis.

Wanneer aan de geïnterviewden gevraagd werd wat volgens hen **de oorzaak** is van deze craniofaciale conditie, bleek iets meer dan de helft het niet te weten (57.3%). In een studie van Louw et al. (2006), waarin 35 zwarte gezinnen van kinderen met een gespleten lip en/of verhemelte die behandeld werden in de Facial Cleft Deformities Clinic in Pretoria, Zuid-Afrika, geïnterviewd werden, was eveneens een vijfde van de ondervraagden (7/35, 20.0%) niet zeker omtrent de oorzaak.

De overige deelnemers uit deze studie schreven de oorzaak van schisis voornamelijk toe aan erfelijkheid (13.4%) en gezinsplanning (15.8%). In publicaties van Louw et al. (2006), Olasoji et al. (2007), waarin 36 moeders uit Nigeria ondervraagd werden, en Patel en Ross (2003), waarin 20 volwassenen met een herstelde gespleten lip en/of verhemelte uit Zuid-Afrika bevraagd werden, werd erfelijkheid eveneens als mogelijke verklaring voor schisis aangehaald.

Het gebruik van medicatie of orale contraceptiva, een bloeding of een ziekte tijdens de zwangerschap, ondervoeding of slechte leefomstandigheden en armoede zijn andere verklaringen die in het huidige onderzoek vermeld werden en die bij deze participanten (8.4%) wijzen op een zekere kennisbasis. Verschillende zaken werden immers ook door heel wat auteurs opgegeven als factoren die tijdens de zwangerschap mogelijks een bijdrage leveren tot de ontwikkeling van een lip- en/of verhemeltespleet, zoals reeds eerder vermeld (Tessier, 1976; Coupland en Coupland, 1988; Amaratunga, 1989; Honein et al., 2001; Jaber et al., 2002; Kim et al., 2002; Murray, 2002; Edwards et al., 2003; Elahi et al., 2004; Hägg en Wong, 2004; Krapels et al., 2004; van Rooj et al., 2004; Krost en Schubert, 2006, Omo-Aghoja et al., 2010). Wanneer vergeleken wordt met de literatuur, wordt enkel het gebruik van medicatie tijdens de zwangerschap als mogelijke oorzaak voor schisis teruggevonden in een onderzoek van Patel en Ross (2003).

Meer traditionele verklaringen worden aangegeven door 9.6% van de geïnterviewden uit deze studie en omvatten onder andere wormen in de buik, een opvatting die eveneens kan gevonden worden in een studie van Olasoji et al. (2007) en een daad van God, eveneens vermeld in een publicatie van Patel en Ross (2003). In tabel 16 wordt een overzicht gegeven van alle aangehaalde verklaringen voor schisis uit de studies van Louw et al. (2006), Olasoji et al. (2007) en Patel en Ross (2003), alsook van de vermelde oorzaken voor gespleten lip en/of verhemelte uit dit onderzoek.

Tabel 16: Overzicht van verklaringen voor schisis volgens studies van Louw et al. (2006), Olasoji et al. (2007), Patel en Ross (2003) en het huidige onderzoek.

	Louw et al. (2006)	Olasoji et al. (2007)	Patel en Ross (2003)	Het huidige onderzoek
Traditionele (niet-wetenschappelijk gebaseerde) verklaringen				
Een daad/ de wil van God	22/35 (63.0%)*	16/36 (44.4%)	3/20 (15.0%)	1/82 (1.2%)
Een straf van de voorouders	22/35 (63.0%)*	5/36 (13.9%)		
Hekserij	22/35 (63.0%)*	1/36 (2.8%)		
Een jaloerse vrouw die het kind vervloekt			2/20 (20.0%)	
Kwade geesten		7/36 (19.4%)		
Aanvaarding	2/35 (5.7%)		3/20 (15.0%)	
Gezinsplanning				13/82 (15.8%)
Woede				1/82 (1.2%)
Een teveel aan zorgen en bekommernissen				1/82 (1.2%)
Een aardbeving				1/82 (1.2%)
De moeder sprak gemene woorden			1/20 (5.0%)	
De moeder die een scherp object hanteerde tijdens een eclips			1/20 (5.0%)	
Een zwangere vrouw die lacht met een kind met schisis		2/36 (5.6%)		
Een zwangere vrouw die niet is binnengebleven tijdens een eclips		1/36 (2.8%)		
Het dragen van zware voorwerpen tijdens de zwangerschap				1/82 (1.2%)
Obstructie in de baarmoeder			2/20 (10.0%)	
Wormen in de buik		3/36 (8.3%)		1/82 (1.2%)
Operatie tijdens de bevalling				1/82 (1.2%)
De vroedvrouw die het kind per ongeluk verminkt			1/20 (5.0%)	
Het kind viel op het gezicht			1/20 (5.0%)	
Het kind was oorspronkelijk een tweeling				1/82 (1.2%)
Wetenschappelijk gebaseerde verklaringen				
Familiale geschiedenis/ erfelijkheid	4/35 (11.4%)*	1/36 (2.8%)*	5/20 (25.0%)	11/82 (13.4%)
Genetische factoren	4/35 (11.4%)*			
Omgevingsfactoren		1/36 (2.8%)*		
Slechte leefomstandigheden				1/82 (1.2%)
Medicatie (o.a. orale contraceptiva en anti-epileptica)			1/20 (5.0%)	3/82 (3.6%)
Ondervoeding				1/82 (1.2%)
Bloeding tijdens de zwangerschap				1/82 (1.2%)
Ziekte tijdens de zwangerschap				1/82 (1.2%)

* Deze cijfers en percentages gelden voor alle verklaringen, waarnaast ze vermeld staan, samen.

Wanneer de bevindingen uit de aangehaalde publicaties en deze uit het huidige onderzoek verwerkt en herleid worden tot de opdeling ‘wetenschappelijk gebaseerde’ verklaringen en ‘traditionele, niet-wetenschappelijk gebaseerde’ verklaringen, kunnen resultaten

waargenomen worden zoals weergegeven in tabel 17. Op basis van de gegevens uit de vier verschillende studies is duidelijk dat in de Afrikaanse gemeenschap traditionele verklaringen een belangrijke plaats innemen in de visies omtrent de oorzaak van schisis. Toch worden ook heel wat meer wetenschappelijk gebaseerde verklaringen aangehaald, zoals duidelijk blijkt uit de cijfers voor de enquêtes en de publicatie van Patel en Ross (2003). Niet onbelangrijk om te vermelden echter is het feit dat in dit onderzoek meer dan de helft (57.3%) van de participanten niet heeft geantwoord op de vraag wat volgens hen schisis veroorzaakt. Eveneens was een vijfde van de deelnemers uit de studie van Louw et al. (2006) onzeker omtrent de oorzaak. Dit toont aan dat ook heel wat mensen in Afrika geen idee hebben aangaande de oorzaak van schisis.

Tabel 17: Overzicht van de verdeling van de traditionele / wetenschappelijk gebaseerde verklaringen volgens studies van Louw et al. (2006), Olasoji et al. (2007), Patel en Ross (2003) en het huidige onderzoek.

	Traditionele (niet-wetenschappelijk gebaseerde) verklaringen	Wetenschappelijk gebaseerde verklaringen
Louw et al. (2006)	24/35 (68.7%)	4/35 (11.4%)
Olasoji et al. (2007)	35/36 (97.2%)	1/36 (2.8%)
Patel en Ross (2003)	14/20 (70.0%)	6/20 (30.0%)
Het huidige onderzoek	21/82 (25.6%)	18/82 (22.0%)

Uit een onderzoek van Louw et al. (2006) bleek dat 89% van de 35 participanten bij aanmelding in de Facial Cleft Deformities clinic in Zuid-Afrika, geen kennis had omtrent schisis. In deze studie wist ongeveer de helft van de deelnemers welke type schisis de patiënt had en haalde bijna een kwart van de participanten (22.9%) verklaringen aan die wijzen op een zekere kennisbasis. Deze bevindingen tonen aan dat de individuen uit dit onderzoek meer kennis hadden omtrent schisis in vergelijking met de personen uit de studie van Louw et al. (2006). Het is echter wel zo dat de deelnemers uit het laatste onderzoek nog niet op consultatie waren gegaan, terwijl de participanten uit deze studie mogelijks al kennis hadden opgedaan via gesprekken met een arts.

Een verklaring voor schisis volgens **traditional healers** werd door niemand van de deelnemers vermeld. Eveneens reageerden slechts 4.7% van de participanten op de vraag hoe traditionele helers de craniofaciale conditie behandelen. Verwijzing naar een ziekenhuis, gebruik van kruiden en het brabbelen in syllaben zijn de behandelwijzen die werden aangehaald. Sommige opgegeven behandelingen komen overeen met de behandeling die helers gaven volgens een onderzoek van Olasoji et al. (2007): het gebruik van kruiden,

spirituele reiniging, bidden, rituele offers om de voorouders tevreden te stellen en het gebruik van dierlijke producten. Daarbij werden heel wat moeders die te rade gingen bij een traditional healer verwezen naar een ziekenhuis.

Tijdens de gesprekken in dit onderzoek gaf één iemand aan dat ze een traditional healer geconsulteerd had tijdens haar zwangerschap. In een publicatie van Louw et al. (2006) vermeldden eveneens slechts 3 van de 35 participanten (8.6%) dat ze de hulp van een genezer hadden opgezocht. Dit is heel weinig in vergelijking met de bevindingen uit een studie van Olasoji et al. (2007) waaruit blijkt dat toch 12 van de 36 ouders (33.3%) een traditionele heler geraadpleegd hadden alvorens medische hulp te zoeken. Traditional healers spelen namelijk een belangrijke rol in ontwikkelingslanden en een groot aantal zwarte Zuid-Afrikanen gaat bij hen op consultatie (Dagher en Ross, 2004). Vermoedelijk is het zo dat sommige deelnemers uit deze studie niet hebben vermeld dat ze hulp zochten bij een traditional healer.

5.3.4 Communicatie van de schisispatiënt

Tijdens het interview werd eveneens geïnformeerd naar mogelijke communicatieproblemen, de wijze van communiceren en de leeftijd van de eerste woordjes.

Iets minder dan de helft van de deelnemers (40/85, 47.1%) beantwoordden de vraag omtrent problemen met het communiceren en volgens hen zou 60.0% (24/40) van de schisispatiënten **communicatieproblemen** vertonen. Dit komt overeen met wat vermeld wordt in de literatuur. Volgens Richmann (1997) lopen personen met een gespleten lip en/of verhemelte namelijk een groter risico op het ontwikkelen van vertragingen of stoornissen in de communicatie.

Volgens 51 van de 85 participanten (51/85, 60.0%) die de vraag wanneer het individu met schisis voor het eerst begon te praten hebben beantwoord, zouden de patiënten hun **eerste woorden** uiten op de gemiddelde leeftijd van 2 jaar en 1 maand. Dit is laat gezien kinderen in de westerse samenleving gemiddeld hun eerste woordjes uitspreken rond de leeftijd van 1 jaar (Van Borsel, 2008). Het is echter vermoedelijk zo dat de ondervraagde personen de leeftijd van de eerste woorden van de schisispatiënten reeds vergeten waren, voornamelijk wanneer het oudere individuen betreft, of dat ze het nooit helemaal goed geweten hebben. Hoogstwaarschijnlijk wordt in Afrikaanse gemeenschappen veel minder belang gehecht aan de leeftijd waarop kinderen hun eerste woorden uiten. Afrikaanse gezinnen tellen daarenboven vaak veel kinderen waardoor het moeilijk wordt aan alle kinderen evenveel aandacht te schenken en daarbij de leeftijd van de eerste woorden van alle gezinsleden te onthouden.

Om zoveel mogelijk informatie te verkrijgen omtrent de communicatie van het individu met schisis, werd tenslotte gevraagd naar **de wijze van communiceren** bij deze patiënten. De meeste kinderen bevonden zich in de brabbelfase (11/63, 17.5%, leeftijdsrange: 0;7 – 2;7 jaar) of communiceerden reeds via woorden (26/63, 41.3%, leeftijdsrange: 1;2 – 17;8 jaar) of zinnen (27/63, 42.8%, leeftijdsrange: 1;9 – 14;8 jaar). Na vergelijking van de leeftijd van deze schisispatiënten en de fase van taalontwikkeling waarin deze personen zich bevinden, blijkt dat 55.6% (35/63) van de patiënten communiceert op een niveau overeenkomstig hun leeftijd. Een groot deel van de groep (28/63, 44.4%) echter bevindt zich in een stadium van taalontwikkeling dat overeenkomt met een lagere leeftijdscategorie. Deze gegevens doen sterk vermoeden dat een groot deel van de schisispatiënten uit dit onderzoek een vertraagde taalontwikkeling doormaken. Uit een publicatie van Patel en Ross (2003) blijkt dat ongeveer de helft van een groep van 20 volwassenen met een herstelde gespleten lip en/of verhemelte als kind een of andere vorm van taaltherapie gevolgd hebben. Op basis van deze bevindingen kan aangenomen worden dat deze individuen als kind eveneens een verstoorde taalontwikkeling doormaakten.

Een verarmde taalontwikkeling bij kinderen met schisis zou verklaard kunnen worden door het verhoogd voorkomen van middenoorproblematiek en geassocieerd conductief gehoorverlies (ASHA, 1994). Een andere explicatie is echter dat Afrikaanse kinderen mogelijks onvoldoende gestimuleerd worden tijdens hun taalontwikkeling. Zoals reeds eerder vermeld hebben Afrikaanse ouders wellicht andere zorgen dan de taalontwikkeling van hun kind.

5.3.5 Spraakverstaanbaarheid

Verder werden de geïnterviewden gevraagd de **spraakverstaanbaarheid** van de schisispatiënt voor de omgeving te beoordelen.

De moeder heeft in de meeste gevallen geen probleem om haar kind met een lip- en/of verhemeltespleet te verstaan (76.4%). Eveneens is de spraak van het individu met schisis voor de broers en/of zussen over het algemeen duidelijk (83.0%). Toch geven sommige deelnemers aan dat de patiënt niet altijd, maar soms verstaan wordt door de moeder (16.4%) en broers en/of zussen (13.2%). Voor de leerkrachten zou volgens slechts iets meer dan de helft van de respondenten (58.3%) de spraak van het kind met schisis altijd duidelijk zijn. Een derde van de groep (33.3%) gaf echter aan dat het kind niet altijd maar soms verstaan wordt. Leerkrachten vertonen bijgevolg meer moeite dan de moeder en andere gezinsleden om de

spraak van de kinderen met een gespleten lip en/of verhemelte te verstaan. De verstaanbaarheid van personen met schisis voor andere kinderen is gelijkaardig aan die voor de leerkrachten waardoor hier eveneens kan besloten worden dat de individuen met schisis niet altijd goed verstaan worden door andere kinderen. Tenslotte is de spraak van de schisispatiënt in iets meer dan de helft van de gevallen (58.9%) soms tot nooit duidelijk voor vreemden. Vreemden hebben het meest problemen om personen met schisis te verstaan. Het feit dat het gezin van de patiënt met schisis minder moeite heeft om de persoon te verstaan in vergelijking met leerkrachten, andere kinderen en vreemden, kan verklaard worden doordat ouders en gezinsleden vaker samen zijn met de patiënt en het individu veel beter kennen waardoor minder duidelijke uitingen toch verstaan kunnen worden.

Op basis van deze bevindingen is duidelijk dat personen met schisis niet steeds goed verstaan worden. Individuen met een lip- en/of verhemeltespleet vertonen immers spraakstoornissen die de spraakverstaanbaarheid negatief beïnvloeden (Whitehill, 2002). In een studie van Van Lierde et al. (2002) wordt eveneens vermeld dat de spraak van schisispatiënten significant minder duidelijk is in vergelijking met de spraak van personen zonder craniofaciale anomalieën.

5.3.6 Articulatie- en resonantiestoornissen

Daaropvolgend werd gevraagd naar de aanwezigheid van eventuele **articulatie- en/of resonantiestoornissen**.

Volgens de ondervraagden vertoonde bijna drie vierden (72.7%) van de schisispatiënten articulatiestoornissen en iets meer dan de helft (55.4%) resonantiestoornissen. Schisis komt volgens auteurs McWilliams en Witzel (1994) inderdaad vaak samen voor met spraakstoornissen. Wegens een gestoord functioneren van de velofaryngeale poort bij individuen met een verhemeltespleet, treden resonantiestoornissen op. Ten gevolge van de afwijkende orale en velaire structuren bij een persoon met een gespleten lip en/of verhemelte, kunnen zich eveneens obligatoire en compensatoire articulatiestoornissen voordoen. Deze stoornissen in de articulatie en de resonantie kunnen persisteren na sluiting van de lip en/of het palatum.

De bovenvermelde gegevens worden bevestigd door onder andere auteurs Karling et al. (1993) die in hun onderzoek vonden dat kinderen met schisis significant meer articulatie- en resonantiestoornissen vertoonden in vergelijking met individuen zonder een lip- en/of verhemeltespleet. In een publicatie van Priester en Goorhuis-Brouwer (2008) echter worden

gedeeltelijk tegenstrijdige gegevens vermeld. De auteurs vonden op vlak van articulatie namelijk geen significant verschil tussen jonge kinderen met een gespleten lip en/of verhemelte (2;0 jaar tot 2;6 jaar) die een vroege palatale sluiting (10 maanden tot 18 maanden) ondergingen en kleuters zonder schisis (2;0 jaar tot 2;6 jaar). Dit zou volgens de auteurs kunnen verklaard worden door het feit dat de kinderen met schisis reeds op jonge leeftijd een palatale sluiting ondergingen (posterieure palatale sluiting op de leeftijd van 10 maanden en anterieure sluiting op de leeftijd van 18 maanden). Een bevinding die wel in lijn is met de kennis omtrent spraakstoornissen bij individuen met een lip- en/of verhemeltespleet, is de vaststelling dat de kinderen met schisis significant meer hypernasale spraak vertoonden dan de kinderen zonder craniofaciale anomalie.

De resultaten uit het huidige onderzoek komen overeen met bevindingen uit een studie van Patel en Ross (2003) waarin drie vierden van een groep van 20 volwassenen met een herstelde gespleten lip en/of verhemelte aangaf spraakproblemen gehad te hebben.

5.3.7 Oromyofunctioneel gedrag

Om een beeld te krijgen van het oromyofunctioneel gedrag, werden vragen gesteld omtrent borstvoeding, nasale regurgitatie, afwijkend monddrag en zuiggewoontes.

Een kleine 12.2% van de schisispatiënten kreeg **borstvoeding**. In een groot aantal gevallen (85.1%) werd de patiënt daarentegen niet met de borst gevoed. Aangehaalde alternatieve voedingswijzen waren flesvoeding en het gebruik van een lepel of een beker.

Klachten van **nasale regurgitatie** van vloeistof en/of vast voedsel bij de individuen met schisis werden door iets meer dan de helft van de geïnterviewden (55.7%) gemeld.

Deze bevindingen bevestigen het feit dat kinderen met schisis vaak voedingsproblemen vertonen, waaronder een bemoeilijkte borstvoeding en nasale regurgitatie. Tijdens het voeden met de borst vertonen baby's met een gespleten lip moeite om de tepel goed te omsluiten. Is er daarenboven sprake van een gespleten verhemelte, dan zal het kind eveneens moeite hebben om een vacuüm te creëren en krachtig te zuigen, gezien de open verbinding tussen de mond- en neusholte. Deze open relatie verklaart tevens waarom kinderen met een lip- en/of verhemeltespleet nasale regurgitatie vertonen.

Bij iets meer dan een kwart van een groep van 48 schisispatiënten (13/48, 27.1%) zou er sprake zijn van **kwijlen**. Deze bevinding zou kunnen verklaard worden door het feit dat de groep individuen die speekselverlies vertoonden, voornamelijk bestond uit baby's, peuters en kleuters (10/13, 76.9%) met een leeftijd gaande van 8 maanden tot 5 jaar (gemiddelde leeftijd:

3 jaar en 1 maand), een populatie waarin het nog niet goed kunnen controleren van het speeksel niet abnormaal is. Drie oudere kinderen (6;8 jaar, 12;9 jaar en 14;8 jaar) vertoonden echter ook ongecontroleerde speekselvloed, waardoor deze verklaring niet helemaal opgaat. Een andere mogelijke explicatie zou vervolgens kunnen zijn dat na chirurgische sluiting van de gespleten lip, de gevoeligheid, de kracht en de bewegelijkheid van de lip nog niet optimaal is en bijgevolg de lipsluiting ontoereikend is, waardoor het speeksel ongecontroleerd langs de lippen kan lekken. Het merendeel van de patiënten bij wie speekselverlies vermeld werd, onderging namelijk een sluiting van de lip (11/13, 84.6%).

Tenslotte zouden **zuiggewoontes** bij iets meer dan een derde van de individuen met schisis (27/70, 38.6%) voorkomen, waaronder duim- en/of vingerzuigen, zuigen op de tong en zuigen op kleren en doekjes. Deze patiënten vertoonden een leeftijd gaande van 7 maanden tot 5 jaar en 8 maanden. Twee individuen waren reeds 9 en 17 jaar.

Het percentage zuiggewoontes vermeld in deze studie ligt net iets lager dan de gevonden waarden in een review van Warren et al. (2000) waarin prevalenties aangehaald worden uit onder andere de Verenigde Staten (Adair et al., 1995), Saoedi-Arabië (Farsi en Salama, 1997) en Brazilië (Santos et al., 2009) (zie tabel 18). De vergelijking van de resultaten uit dit onderzoek en de gegevens uit andere studies wordt echter bemoeilijkt door het verschil in onderzochte leeftijdscategorieën en het fopspeengebruik, een weinig gebruikt middel in Afrikaanse landen. Indien het huidige onderzoek beperkt zou worden tot het bestuderen van het voorkomen van zuiggewoontes bij schisispatiënten met een leeftijd gaande van 2 tot 5 jaar, dan zou vermoedelijk een lager percentage bekomen worden. Dit aantal echter, zou waarschijnlijk ook weer toenemen indien fopspeengebruik in Afrika gebruikelijk zou zijn.

Tabel 18: Overzicht prevalentie zuiggewoontes in verschillende werelddelen.

	Land	Aantal personen	Leeftijd (jaar)	Zuig-Gewoontes	Duim en/of vinger	Fopspeen
Adair et al. (1995)	Verenigde Staten	218	2;0 – 4;0	55%	-	55%
Farsi en Salama (1997)	Saoedi-Arabië	583	3;0 – 5;0	49.0%	11.0%	38.0%
Santos et al. (2009)	Brazilië	1190	3;0 – 5;0	40.2%	12.5%	27.7%
Het huidige onderzoek	Uganda	70	0;6 - 19;0	38.6%	38.6%	-

5.3.8 Motorische vaardigheden

Aangaande de motorische vaardigheden werden de participanten gevraagd naar de kruip- en stapleeftijd van de individuen met schisis.

Volgens de ondervraagde personen begonnen de schisispatiënten te kruipen op een gemiddelde leeftijd van 11 maanden. Dit komt ongeveer overeen met de **kruipleeftijd** in de westerse wereld, waar de meeste baby's beginnen te kruipen rond de leeftijd van 8 tot 10 maanden (Adolph, 1997; Adolph et al., 1998).

Wat de **stapleeftijd** betreft, zetten de patiënten volgens de geïnterviewden gemiddeld hun eerste stapjes op de leeftijd van 1 jaar en 5 maanden. In vergelijking met peuters uit Europa, waar geldt dat de helft van de kinderen goed kan stappen op de leeftijd van ongeveer 1 jaar (Frankenburg et al., 1992), beginnen deze kinderen ongeveer een half jaar later te stappen.

De bevinding dat de kinderen uit dit onderzoek later beginnen stappen dan bij ons, kan verklaard worden door het feit dat in Afrikaanse gemeenschappen over het algemeen veel minder aandacht geschonken wordt aan de motorische ontwikkeling van een kind in vergelijking met de westerse maatschappij. Het kind frequent uit de wieg halen en in een bewegingsvrije ruimte leggen zodat het gestimuleerd wordt om te kruipen en te stappen, wordt vermoedelijk niet zoveel gedaan als bij ons. Daarenboven hechten westerse ouders ongetwijfeld veel meer belang aan de motorische mijlpalen en leveren ze veel meer inspanning om het stappen van het kind te bevorderen (het kind vastnemen en het eens op de benen laten staan of het eens begeleid laten stappen,...).

Er dient echter opgemerkt te worden dat sommige opgegeven leeftijden voor het kruipen en stappen mogelijks afwijken van de reële waarden. Eén individu van 14 jaar, bijvoorbeeld, kon volgens de ondervraagde persoon pas kruipen en stappen op de leeftijd van 36 maanden. Een andere schisispatiënt van 9 jaar kon volgens zijn begeleider eveneens pas stappen op de leeftijd van 36 maanden. De kruipleeftijd werd niet opgegeven. Deze resultaten kunnen verklaard worden door het feit dat de deelnemers zich de leeftijd van het kruipen en/of stappen waarschijnlijk niet meer konden herinneren, voornamelijk wanneer het oudere individuen betreft (7 individuen vertoonden een leeftijd gaande van 7 tot 9 jaar, 2 personen waren reeds 14 jaar) of dat ze de kruip- en/of stapleeftijd nooit goed geweten hebben, gezien Afrikaanse mensen minder belang hechten aan motorische mijlpalen, zoals reeds eerder vermeld.

5.3.9 Tevredenheid

Tenslotte werd de geïnterviewde personen hun mening gevraagd omtrent de tevredenheid over de spraak, het gehoor, het uitzicht van de tanden, de lip, de neus en het gelaat en de neusademhaling bij het individu met schisis.

Iets meer dan de helft van de deelnemers (55.1%) was tevreden over de **spraak**. Toch was 41.0% niet tevreden. Deze bevinding zou kunnen verklaard worden door het feit dat na een sluiting van de lip en/of het palatum, articulatiestoornissen aanwezig kunnen zijn. Na een sluiting van een lipspleet bijvoorbeeld, kunnen de gevoeligheid, de bewegelijkheid en de kracht van de lip verminderd zijn waardoor plofklanken minder krachtig geproduceerd worden. Eveneens kunnen, na chirurgisch herstel, resonantiestoornissen en bijgevolg articulatorische compensatiemechanismen zich nog steeds voordoen wegens een onvoldoende werking van de velofaryngeale poort. Deze articulatie- en resonantiestoornissen hebben een negatieve invloed op de spraak, zoals reeds eerder vermeld (Whitehill, 2002). Deze gegevens worden bevestigd in een studie van Priester en Goorhuis-Brouwer (2008) waarin vermeld wordt dat na vroege chirurgische behandeling (3 maanden tot 18 maanden) van kinderen met een gespleten lip en/of verhemelte (2;0 jaar tot 2;6 jaar) hypernasaliteit nog steeds voorkomt in 30.0-50.0% van de gevallen. Eveneens lichtten auteurs Van Lierde et al. (1999) een casus toe van een 8-jarige jongen met een geïsoleerde bilaterale gespleten lip en verhemelte die na een sluiting van de lip, een sluiting van het verhemelte en vier jaar intensieve logopedische therapie nog steeds ernstige hypernasaliteit, ernstige nasale emissies, matige assimilatie-nasaliteit en multipole articulatorische compensatiemechanismen vertoonde.

Iets meer dan de helft van de participanten (55.4%) was tevreden over **het uitzicht van de tanden**, toch was 43.2% niet tevreden. Het is namelijk zo dat schisis vaak gepaard gaat met malocclusies en dentale malformaties zoals ontbrekende, geroteerde en/of slecht gepositioneerde tanden (Omo-Aghoja et al., 2010).

Een groot deel van de bevroegde individuen (86.7%) was tevreden over **het uitzicht van de lip** van het individu met schisis. Gezien schisispatiënten en hun verzorgers door maatschappelijk werkers werden aangespoord om de lip- en/of verhemeltespleet chirurgisch te laten corrigeren, is het hoogstwaarschijnlijk zo dat de individuen niet op de hoogte waren van de mogelijkheid tot heelkundige behandeling van schisis of dat chirurgische correctie tot dan toe niet bestond. Afrikaanse individuen zullen bijgevolg reeds heel tevreden zijn met het feit dat de lipspleet kan gesloten worden waardoor waarschijnlijk niet veel belang gehecht wordt aan eventuele littekens of asymmetrieën. Deze redenering kan eveneens verklaren

waarom de meeste deelnemers tevreden zijn over **het uitzicht van de neus** (84.6%) en **het gelaat** (97.4%).

Tenslotte gaven de meeste geïnterviewden aan tevreden te zijn over **het gehoor** (94.9%) en **de neusademhaling** (91.9%) van het individu met schisis. Gezien de bovenvermelde redenering, zal aan deze functies vermoedelijk minder aandacht geschonken worden, wat het groot aantal tevreden individuen kan verklaren.

Tot slot dienen nog enkele methodologische beperkingen geformuleerd te worden. Om zoveel mogelijk informatie te bekomen op vlak van verschillende ontwikkelingsdomeinen, de medische voorgeschiedenis en het oromyofunctioneel gedrag bij individuen met schisis uit Uganda, werden de patiënt zelf of de ouders, familieleden of andere begeleiders van de schisispatiënt geïnterviewd. Het is echter zo dat deze Afrikaanse individuen veel minder op de hoogte zijn van de verschillende ontwikkelingsaspecten van een kind in vergelijking met de westerse populatie. Problemen van financieel-economische aard en sommige dreigende gezondheidsproblemen zoals AIDS, malaria en hongersnood zullen in de Afrikaanse gemeenschap hoogstwaarschijnlijk een grotere waarde toegekend krijgen. Gezien dit feit is het niet ondenkbaar dat de gegevens bekomen aan de hand van de vragenlijsten enigszins verschillen van de reële omstandigheden.

Daarenboven was gedurende een aanzienlijk aantal interviews de aanwezigheid van een tolk noodzakelijk waardoor het optreden van misinterpretaties van zowel de vragen naar de deelnemers toe als de antwoorden naar de tolk en de onderzoekers toe, niet kunnen uitgesloten worden.

Tenslotte dient opgemerkt te worden dat informatie verzameld werd van een populatie schisispatiënten met een heel uiteenlopende leeftijdsrange gaande van 4 maanden oude baby's tot 34-jarige volwassenen, waarbij niet iedere leeftijdscategorie gelijkmatig gerepresenteerd is (heel veel baby's en jonge kinderen en slechts een beperkt aantal volwassenen). Dit gegeven zorgt ervoor dat bevindingen uit dit onderzoek niet steeds eenduidig te interpreteren zijn en dat vergelijking met gelijkaardig onderzoek bemoeilijkt wordt.

6 Conclusie

Vooreerst werden de epidemiologie en de behandeling van schisis in Afrika, alsook de rol van traditional healers, bestudeerd. Na grondig doorzoeken van de literatuur blijkt dat de Afrikaanse populatie, in vergelijking met de Aziatische en Caucasische bevolking, de laagste prevalentie- en incidentiecijfers voor schisis vertoont. Wat de behandeling van schisis in Afrika betreft, wordt de heelkundige behandeling mede mogelijk gemaakt dankzij de steun van verscheidene buitenlandse chirurgische teams. Naar de toekomst toe is het evenwel van cruciaal belang dat lokaal medisch personeel getraind en opgeleid blijft worden en dat de behandelende schisisteam in ontwikkelingslanden financieel ondersteund worden. Logopedische dienstverlening in Afrika is beperkt. Toch worden in Uganda, volgens een artikel van Robinson et al. (2003), stappen ondernomen om een logopedische training te ontwikkelen. Tenslotte is het belangrijk dat zowel de traditionele als de westerse gezondheidszorg in Afrika zo goed mogelijk samenwerken en openstaan voor elkaars aanpakken, methoden en visies, gezien heel wat Afrikanen te rade gaan bij traditional healers, al dan niet naast raadpleging van westerse dokters (Ross en Deverell, 2004).

Vervolgens werd aan de hand van een perceptuele evaluatie aangetoond dat individuen met schisis uit Uganda, significant meer nasale resonantiestoornissen vertonen in vergelijking met de normale populatie. Verder onderzoek is nodig om de nasale resonantie te evalueren door middel van objectieve metingen zoals nasometrie.

Verder werden zowel subjectieve als objectieve metingen aangewend om normatieve nasaliteitswaarden te bekomen voor Engelssprekende kinderen uit Uganda. Deze normatieve gegevens hebben belangrijke implicaties, gezien ze als referentiewaarden kunnen gebruikt worden om de resonantie bij jonge individuen te evalueren, waaronder patiënten met schisis.

Tenslotte kunnen, op basis van de informatie uit de vragenlijsten, nog enkele belangrijke bevindingen geformuleerd worden. Gegevens uit de enquête omtrent de taal doen bij een aanzienlijk aantal schisispatiënten een taalachterstand vermoeden, wat teruggevonden kan worden in de literatuur (ASHA, 1994). Verder kwamen articulatie- en resonantiestoornissen bij een groot deel van de individuen met schisis voor, eveneens vermeld in de literatuur (McWilliams en Witzel, 1994). Een niet onbelangrijk aantal deelnemers gaf aan dat schisis in de familie voorkwam, wat de belangrijke rol van genetische factoren en erfelijkheid in het ontstaansmechanisme van schisis onderlijnt. Verder bevestigen gegevens omtrent het

oromyofunctioneel gedrag de reeds gekende voedingsproblemen bij personen met schisis. Een aantal Afrikaanse individuen bleek uit dit onderzoek een zekere kennisbasis te hebben omtrent schisis, maar er is zeker ruimte voor verbetering. Daarbij is het de taak van de specialisten om de begeleiders van schisispatiënten, en eventueel de patiënten zelf, zo goed mogelijk in te lichten. Tenslotte waren de meeste verzorgers van de individuen met schisis tevreden over het uitzicht van het gelaat. De verwezenlijking van een sluiting van een zichtbare open lipspleet, zal voor velen al heel belangrijk geweest zijn.

7 Referentielijst

- Adair, S.M., Milano, M., Lorenzo, I., & Russell, C. (1995). Effects of current and former pacifier use on the dentition of 24- to 59-month-old children. *Paediatric Dentistry*, 17(7), 437-444.
- Adekeye, E.O., & Lavery, K.M. (1985). Cleft lip and palate in Nigerian children and adults: A comparative study. *British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 23(6), 389-403.
- Adolph, K.E. (1997). Learning in the development of infant locomotion. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 62(3), 1-158.
- Adolph, K.E., Vereijken, B., & Denny, M.A. (1998). Learning to crawl. *Child Development*, 69(5), 1299-1312.
- Akinmoladun, V.I., & Obimakinde, O.S. (2009). Team approach concept in management of oro-facial clefts: A survey of Nigerian practitioners. *Head and Face Medicine*, 5, 11.
- Altraide, D.D., George, I.O., & Otike-Odibe, B. (2010). Tuberous sclerosis: A rare cause of seizure in Nigeria. *Nigerian Journal of Medicine*, 19(3), 326-328.
- Amaratunga, N.A. (1989). A study of etiologic factors for cleft lip and palate in Sri Lanka. *Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 47(1), 7-10.
- ASHA (1994). Joint committee on infant hearing: 1994 position statement. *ASHA*, 36(12), 38-41.
- Blanco-Davila, F. (2003). Incidence of cleft lip and palate in the northeast of Mexico: A 10-year study. *Journal of Craniofacial Surgery*, 14(4), 533-537.
- Broder, H.L., Richman, L.C., & Matheson, P.B. (1998). Learning disability, school achievement, and grade retention among children with cleft: A two-center study. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 35(2), 127-131.
- Broder, H.L. (2001). Using psychological assessment and therapeutic strategies to enhance well-being. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 38(3), 248-254.
- Brunnegård, K., & van Doorn, J. (2009). Normative data on nasalance scores for Swedish as measured on the Nasometer: Influence of dialect, gender, and age. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 23(1), 58-69.

- Chetsanga, C.J., & Muchenje, T.B. (2001). *An analysis of the cause and effect of the brain drain in Zimbabwe*. Harare, Zimbabwe: Scientific and Industrial Research and Development Centre.
- Chung, C.S., & Myrianthopoulos, N.C. (1968). Racial and prenatal factors in congenital malformations. *American Journal of Human Genetics*, 20(1), 44-60.
- Cohen, M.M.J. (2000). Etiology and pathogenesis of orofacial clefting. In D.S. Precious (ed.), *Cleft lip and palate: A physiological approach* (pp. 379-397). Philadelphia, PA: W.B. Saunders.
- Cohen, M.M.J. (2002). Perspective on craniofacial anomalies, syndromes, and other disorders. In K.Y. Lin, R.C. Ogle, & J.A. Jane (ed.), *Craniofacial surgery: Science and surgical techniques* (pp. 448-453). Philadelphia, PA: W.B. Saunders.
- Coupland, M.A., & Coupland, A.I. (1988). Seasonality, incidence, and sex distribution of cleft lip and palate births in Trent Region, 1973–1982. *Cleft Palate Journal*, 25(1), 33–37.
- Croen, L.A., Shaw, G.M., & Wasserman, C.R. (1998). Racial and ethnic variations in the prevalence of orofacial clefts in California, 1983-1992. *American Journal of Medical Genetics*, 79(1), 42-47.
- Dagher, D., & Ross, E. (2004). Approaches of South African traditional healers regarding the treatment of cleft lip and palate. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 41(5), 461-469.
- Das, S.K., Runnels, R.S., & Smith, J.C. (1995). Epidemiology of cleft lip and palate in Mississippi. *Southern Medical Journal*, 88(4), 437-442.
- De Bodt, M., Heylen, L., Mertens, F., Vanderwegen, J., & Van de Heyning P. (2008). *Stemstoornissen* (2^e ongewijzigde druk). Antwerpen: Garant.
- Donkor, P., Bankas, D.O., Agbenorku, P., Plange-Rhule, G., & Ansah, S.K. (2007). Cleft lip and palate surgery in Kumasi, Ghana: 2001-2005. *Journal of Craniofacial Surgery*, 18(6), 1376-1379.
- Dosumu, O.O., Ogunrinde, T.J., & Ogundipe, O.T. (2006). Prosthetic management of soft palate cleft – a case report. *African Journal of Medicine and Medical Science*, 35(3), 391-393.
- Dreise, M., Galiwango, G., & Hodges, A. (in press). Incidence of cleft lip and palate in Uganda. *Cleft palate-craniofacial Journal*.

- Edwards, M.J., Agho, K., Attia, J., Diaz, P., Hayes, T., Illingworth, A., & Roddick, L.G. (2003). Case-control study of cleft lip or palate after maternal use of topical corticosteroids during pregnancy. *American Journal of Medical Genetics*, 120A(4), 459–463.
- Elahi, M.M., Jackson, I.T., Elahi, O., Khan, A.H., Mubarak, F., Tariq, G.B., & Mitra, A. (2004). Epidemiology of cleft lip and cleft palate in Pakistan. *Plastic and Reconstructive Surgery*, 113(6), 1548–1555.
- Elliot, R.F., Jovic, G., & Beveridge, M. (2008). Seasonal variation and regional distribution of cleft lip and palate in Zambia. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 45(5), 533-538.
- Endriga, M.C., & Kapp-Simon, K.A. (1999). Psychological issues in craniofacial care: State of the art. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 36(1), 3-9.
- Fagan, J.J., & Jacobs, M. (2009). Survey of ENT services in Africa: Need for a comprehensive intervention. *Global Health Action*, 19, 2.
- Farsi, N.M.A., & Salama, F.S. (1997). Sucking habits in Saudi children: Prevalence, contributing factors and effects on the primary dentition. *Paediatric Dentistry*, 19(1), 28-33.
- Fenelson, A.F. (1992). *Essentials in interviewing*. New York: Harper and Brothers.
- Fernandes, D.B., Grobbelaar, A.O., Hudson, D.A., & Lentin, R. (1996). Velopharyngeal incompetence after adenotonsillectomy in non-cleft patients. *British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 34(5), 364-367.
- Foster, C. (2000). *Two-way video-recording: Traditional healing*. Johannesburg, South Africa: South African Broadcasting Corporation.
- Frankenburg, W.K., Dodds, J., Archer, P., Shapiro, H., & Bresnick, B. (1992). *The Denver II training manual*. Denver, CO: Denver Developmental Materials.
- Fraser, F.C. (1970). The genetics of cleft lip and cleft palate. *American Journal of Human Genetics*, 22(3), 336-352.
- Fraser, F.C., & Gwyn, A. (1998). Seasonal variation in birth date of children with cleft lip. *Teratology*, 57(2), 93–95.
- Friedman, H.I., Sayetta, R.B., Costen, G.N., & Hussey, J.R. (1991). Symbolic representation of cleft lip and palate. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 28(3), 250–259.

- Genetic Services, South African Department of Health (n.d.). *What you should know about cleft lip and palate: A brochure for people with a cleft lip and palate, their families, friends, and the community*. Pretoria, South Africa: Genetic Services, South African Department of Health.
- Gilbert, L., Selikow, T., & Walker, L. (2002). *Society, health and disease: An introductory reader for health professionals*. Johannesburg, South Africa: Raven Press.
- Gregg, T., Boyd, D., & Richardson, A. (1980). The incidence of cleft lip and palate in Ireland from 1980–1990. *British Journal of Orthodontics*, 21(4), 387–392.
- Gupta, B. (1969). Incidence of congenital malformations in Nigerian children. *West African Medical Journal and Nigerian Practitioner*, 18(1), 12–15.
- Hagberg, C., Larson, O., & Milerd, J. (1998). Incidence of cleft lip and palate and risks of additional malformations. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 35(1), 40–45.
- Hägg, U., & Wong, F.K. (2004). Aetiology of orofacial clefts. *Hong Kong Medical Journal*, 10(5), 331–336.
- Hall, J. (1994). *Sangoma: My odyssey into the spirit world of Africa*. New York: G.P. Putnam and Sons.
- Hammond-Tooke, D. (1989). *Rituals and medicines: Indigenous healing in South Africa*. Johannesburg, South Africa: Donker.
- Harwood, A. (1981). *Ethnicity and medical care*. Harvard: Harvard University press.
- Hodges, A.M., & Hodges, S.C. (2000). A rural cleft project in Uganda. *British Journal of Plastic Surgery*, 53(1), 7-11.
- Hodges, S.C., Mijumbi, C., & Okello, M. (2007). Anaesthesia in developing countries: Defining the problems. *Anaesthesia*, 62(1), 4–11.
- Hodges, S., Wilson, J., & Hodges, A. (2009). Plastic and reconstructive surgery in Uganda – 10 years experience. *Paediatric Anaesthesia*, 19(1), 12-18.
- Honein, M.A., Paulozzi, L.J., & Watkins, M.L. (2001). Maternal smoking and birth defects: Validity of birth certificate data for effect estimation. *Public Health Reports*, 116(4), 327–335.
- Iloeje, S.O., & Izuora, G.I. (1991). The pattern and prognosis of speech disorders among children in Enugu, Nigeria. *Annals of Tropical Paediatrics*, 11(1), 25-31.

- Iregbulem, L.M. (1982). The incidence of cleft lip and palate in Nigeria. *Cleft Palate Journal*, 19(3), 201–205.
- Jaber, L., Nahmani, A., Halpern, G.J., & Shohat, M. (2002). Facial clefting in an Arab town in Israel. *Clinical Genetics*, 61(6), 448–453.
- Kapp-Simon, K.A., & McGuire, D. (1997). Observed social interaction patterns in adolescents with and without craniofacial conditions. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 34(5), 380-384.
- Karling, J.B., Larson, O., Leanderson, R., & Henningsson G. (1993). Speech in unilateral and bilateral cleft palate patients from Stockholm. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 30, 73-77.
- Kellerman, D.M., & Thindisa, P. (1998). Holistic medicine and technology. *Social Science and Medicine*, 16, 1611–1617.
- Khan, A.A. (1965). Congenital malformations in African neonates in Nairobi. *Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, 68(11), 272-274.
- Khrouf, N., Spang, R., Podgorna, T., Miled, S.B., Moussaoui, M., & Chibani, M. (1986). Malformations in 10000 consecutive births in Tunis. *Acta Paediatrica Scandinavica*, 75(4), 534–539.
- Kim, S., Kim, W.J., Oh, C., & Kim, J.C. (2002). Cleft lip and palate incidence among the live births in the Republic of Korea. *Journal of Korean Medical Science*, 17(1), 49–52.
- Kirby, R., Petrini, J., & Alter, C. (2000). Collecting and interpreting birth defect surveillance data by Hispanic ethnicity: A comparative study. The Hispanic Ethnicity Birth Defects Workgroup. *Teratology*, 61(1-2), 21-27.
- Kleinman, A., Eisenberg, L., & Good, B. (1978). Culture, illness and care: Clinical lessons in anthropology and cross-cultural research. *Annals of Internal Medicine*, 88(2), 251–258.
- Kotby, N., Abdel Haleem, E.K., Hegazi, M., Safe, I., & Zaki, M. (1997). Aspects of assessment and management of velopharyngeal dysfunction in developing countries. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 49(3-4), 139-146.
- Kozcl, V. (1996). Epidemiology of orofacial clefts in Slovenia 1973-1993: Comparison of the incidence in six European countries. *Journal of Cranio-maxillo-facial Surgery*, 24(6), 378-382.

- Krapels, I.P., van Rooij, I.A., Ocké, M.C., West, C.E., van der Horst, C.M., & Steegers-Theunissen, R.P. (2004). Maternal nutritional status and the risk for orofacial cleft offspring in humans. *Journal of Nutrition*, 134(11), 3106–3113.
- Kromberg, J.G., & Jenkins, T. (1982). Common birth defects in South African blacks. *South African Medical Journal*, 62(17), 599–602.
- Krost, B., & Schubert, J. (2006). Influence of season on prevalence of cleft lip and palate. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 35(3), 215–218.
- Leeper, H.A., Putnam Rochet, A., & Mackay, I. (1992). *Characteristics of nasalance in Canadian speakers of English and French*. Proceedings of the International Conference on Spoken Language Processing (pp. 49-52). Alberta, Canada: Banff.
- Louw, B. (2004). Culture. In I. Eloff, & L. Ebersohn, (eds.), *Keys to Educational Psychology* (pp. 258-271). Cape Town: UCT Press.
- Louw, B., Shibambu, M., & Roemer, K. (2006). Facilitating cleft palate team participation of culturally diverse families in South Africa. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 43(1), 47-54.
- MacKay, I., & Kummer, A. (1994). *Simplified Nasometric Assessment Procedures: The MacKay-Kummer SNAP test*. New York: Kay Elemetrics.
- Madding, C.C. (2000). Maintaining focus on cultural competence in early intervention services to linguistically and culturally diverse families. *Infant Toddler Intervention Transdiscipline Journal*, 10, 9–18.
- Manyama, M., Rolian, C., Gilyoma, J., Magori, C.C., Mjema, K., Mazyala, E., ... Hallgrimsson, B. (2011). An assessment of orofacial clefts in Tanzania. *BMC Oral Health*, 2, 1-6.
- Mboyne, A.K., Mutabazi, M.G., & Asimwe, J.B. (2007). Declining maternal mortality ratio in Uganda: Priority interventions to achieve the millennium development goal. *International Journal of Gynaecology and Obstetrics*, 98(3), 285–290.
- McWilliams, B.J., & Witzel, M.A. (1994). Cleft Palate. In G.H. Shames, E.H. Wieg, & W.A. Secord (eds.), *Human communication disorders: An introduction* (4th ed.) (pp.438-479). New York: MacMillan College Publishing.
- Melnick, M. (1992). Cleft lip (+/- cleft palate) etiology: A search for solutions. *American Journal of Medical Genetics*, 42(1), 10-4.

- Mossey, P.A., & Little, J. (2002). Epidemiology of oral clefts: An international perspective. In D.R. Wyszynski (ed.), *Cleft lip and palate: From origin to treatment* (pp. 127-158). Oxford, England: Oxford University Press.
- Mossey, P.A., Little, J., Munger, R.G., Dixon, M.J., & Shaw, W.C. (2009). *Cleft lip and palate* (pp. 1773-1785). Geraadpleegd via <http://www.thelancet.com>
- Msamati, B.C., Igbibi, P.S., & Chisi, J.E. (2000). The incidence of cleft lip, cleft palate, hydrocephalus and spina bifida at Queen Elizabeth Central Hospital, Blantyre, Malawi. *Central African Journal of Medicine*, 46(11), 292–296.
- Murray, J.C., Daack-Hirsch, S., & Buetow, K.H. (1997). Clinical and epidemiologic studies of cleft lip and palate in the Philippines. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 34(1), 7-10.
- Murray, J.C. (2002). Gene/environment causes of cleft lip and/or palate. *Clinical Genetics*, 61(4), 248–256.
- Natsume, N., Suzuki, T., & Kawai, T. (1988). The prevalence of cleft lip and palate in Japanese. *British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 26(3), 232-236.
- Neel, J.V. (1958). A study of major congenital defects in Japanese infants. *American Journal of Human Genetics*, 10(4), 398-445.
- Nichols, A.C. (1999). Nasalance statistics for two Mexican populations. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 36(1), 57-63.
- Obuekwe, O., & Akapata, O. (2004). Pattern of cleft lip and palate [corrected] in Benin City, Nigeria. *Central African Journal of Medicine*, 50(7-8), 65–69.
- Ogle, O.E. (1993). Incidence of cleft lip and palate in a newborn Zairian sample. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 30(2), 250–251.
- Olasoji, H.O., Ukiri, O.E., & Yahaya, A. (2005). Incidence and aetiology of oral cleft: A review. *African Journal of Medicine and Medical Science*, 34(1), 1-7.
- Olasoji, H.O., Ugboko, V.I., & Arotiba, G.T. (2007). Cultural and religious components in Nigerian parents' perceptions of the aetiology of cleft lip and palate: Implications for treatment and rehabilitation. *British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 45(4), 302-305.

- Omo-Aghoja, V.W., Omo-Aghoja, L.O., Ugboko, V.I., Obuekwe, O.N., Saheeb, B.D., Feyi-Waboso, P., & Onowhakpor, A. (2010). Antenatal determinants of oro-facial clefts in Southern Nigeria. *African Health Sciences*, 10(1), 31-39.
- Onyango, J.F., & Noah, S. (2005). Pattern of clefts of the lip and palate managed over a three year period at a Nairobi hospital in Kenya. *East African Medical Journal*, 82(12), 649–651.
- Orkar, K.S., Ugwu, B.T., & Momoh, J.T. (2002). Cleft lip and palate: the Jos experience. *East African Medical Journal*, 79(10), 510–513.
- Osuji, O.O., & Ogar, D.I. (1994). Cleft lip and palate as seen in the university college hospital, Ibadan. *West African Journal of Medicine*, 13(4), 242-244.
- Oyebula, D.D. (1986). Professional associations, ethics and discipline among Yoruba traditional healers of Nigeria. *Social Science and Medicine*, 15B(2), 87–92.
- Patel, Z., & Ross, E. (2003). Reflections on the cleft experience by South African adults: Use of qualitative methodology. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 40(5), 471-480.
- Pham, A.M., & Tollefson, T.T. (2007). Cleft deformities in Zimbabwe, Africa: Socioeconomic factors, epidemiology, and surgical reconstruction. *Archives of Facial Plastic Surgery*, 9(6), 385-391.
- Prathanee, B., Thanaviratananich, S., Pongjunyakul, A., & Rengpatanakij, K. (2003). Nasalance scores for speech in normal Thai children. *Scandinavian Journal of Plastic and Reconstructive Surgery and Hand Surgery*, 37(6), 351-355.
- Priester, G.H., & Goorhuis-Brouwer, S.M. (2008). Speech and language development in toddlers with and without cleft palate. *International Journal of Paediatric Otorhinolaryngology*, 72(6), 801-806.
- Putnam Rochet, A., Sovis, E.A., & Mielke, D.L. (1998). Characteristics of nasalance in speakers of Western Canadian English and French. *Journal of Speech-Language Pathology and Audiology*, 22, 94-103.
- Rajabian, M.H., & Aghaei, S. (2002). Cleft lip and palate in southwestern Iran: An epidemiologic study of live births. *Annals of Saudi Medicine*, 25(5), 385–388.
- Richmann, L.C. (1997). Facial and speech relationships to behavior of children with clefts across three age levels. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 34(5), 390-395.

- RIZIV, (2007). *Het RIZIV in de kijker. Rol, partners en ambitie*. Brussel: J. De Cock.
- Robinson, H., Afako, R., Wickenden, M., & Hartley, S. (2003). Preliminary planning for training speech and language therapists in Uganda. *Folia Phoniatica et Logopaedica*, 55(6), 322-328.
- Ross, E., & Deverell, A. (2004). *Psychosocial approaches to health, illness and disability: A reader for health care professionals*. Pretoria, South Africa: Van Schaik.
- Ross, E. (2007). A tale of two systems: Beliefs and practices of South African Muslim and Hindu traditional healers regarding cleft lip and palate. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 44(6), 642-648.
- Santos, S.A., Holanda, A.L., Sena, M.F., Gondim, L.A., & Ferreira, M.A. (2009). Nonnutritive sucking habits among preschool-aged children. *Jornal de Pediatria*, 85(5), 408, 414.
- Schwartz, S., Kapala, J.T., Rajchgot, H., & Roberts, G.L. (1993). Accurate and systematic numerical recording system for the identification of various types of lip and maxillary clefts (RPL system). *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 30(3), 330–332.
- Seaver, E.J., Dalston, R.M., Leeper, H.A., & Adams, L.E. (1991). A study of nasometric values for normal nasal resonance. *Journal of Speech and Hearing Research*, 34(4), 715-721.
- Shija, J.K., & Kingo, A.R. (1985). A prospective clinical study of congenital anomalies seen at Harare Central Hospital, Zimbabwe. *Central African Journal of Medicine*, 31(8), 145–148.
- Simpkiss, M., & Lowe A. (1961). Congenital abnormalities in the African newborn. *Archives of Disease in Childhood*, 36(188), 404-406.
- Sipek, A., Gregor, V., Horacek, J., & Masatova, D. (2002). Facial clefts from 1961 to 2000: Incidence, prenatal diagnosis and prevalence of material age. *Ceska gynekologicka*, 67(5), 260–267.
- Spritz, R.A., Arnold, T.D., Buonocore, S., Carter, D., Fingerlin, T., Odero, W.W., ... Weatherley-White, R.C. (2007). Distribution of orofacial clefts and frequent occurrence of an unusual cleft variant in the Rift Valley of Kenya. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 44(4), 374-377.

- Stanier, P., & Moore, G.E. (2003). Genetics of cleft lip and palate: Syndromic genes contribute to the incidence of non-syndromic clefts. *Human Molecular Genetics*, 13, 73-81.
- Strauss, R.P. (1999). The organization and delivery of craniofacial health services: The state of the art. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 36(3), 189-195.
- Suleiman, A.M., Hamzah, S.T., Abusalab, M.A., & Samaan, K.T. (2005). Prevalence of cleft lip and palate in a hospital-based population in the Sudan. *International Journal of Paediatric Dentistry*, 15(3), 185-189.
- Sweeney, T., Sell, D., & O'Regan, M. (2004). Nasalance scores for normal-speaking Irish children. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 41(2), 168-174.
- Sykes, J.M., & Senders, C.W. (1998). Cleft palate. In R.T. Cotton, & C.M. Myer (eds.), *Practical paediatric otolaryngology* (pp. 809-824). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Tessier, P. (1976). Anatomical Classification of facial, craniofacial and laterofacial clefts. *Journal of maxillofacial Surgery*, 4, 69-92.
- Thomas, P.C. (2000). Multidisciplinary care of the child born with cleft lip and palate. *ORL Head and Neck Nursing*, 18(4), 6-16.
- Van Borsel, J. (2008). *Basisbegrippen logopedie* [cursustekst]. Gent: Universiteit Gent.
- Van Demark, D.R., & Van Demark, A.N. (1970). Speech and socio-vocational of individuals with cleft palate. *Cleft Palate Journal*, 24, 284-299.
- Vanderas, A.P. (1987). Incidence of cleft lip, cleft palate, and cleft lip and palate among races: A review. *Cleft Palate Journal*, 24(3), 216-225.
- van de Weijer, J.C., & Slis, I.H. (1991). Nasaliteitsmeting met de nasometer. *Logopedie en Foniatrie*, 63, 97-101.
- van Doorn, J., & Purcell, A. (1998). Nasalance levels in the speech of normal Australian children. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 35(4), 287-292.
- Van Lierde, K.M., De Bodt, M., Van Borsel, J., & Van Cauwenberge, P. (1999). De relevantie van nasometrie in de diagnostiek van velofaryngale stoornissen. *Tijdschrift voor Logopedie en Audiologie*, 29(4), 173-181.

- Van Lierde, K.M., Wuyts, F.L., De Bodt, M., & Van Cauwenberge, P. (2001). Nasometric values for normal nasal resonance in the speech of young Flemish adults. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 38(2), 112-118.
- Van Lierde, K.M., De Bodt, M., Van Borsel, J., Wuyts, F.L., & Van Cauwenberge, P. (2002). Effect of cleft type on overall speech intelligibility and resonance. *Folia Phoniatica et Logopaedica*, 54, 158-168.
- Van Lierde, K.M., Wuyts, F.L., De Bodt, M., & Van Cauwenberge, P. (2003). Age-related patterns of nasal resonance in normal Flemish children and young adults. *Scandinavian Journal of Plastic and Reconstructive Surgery and Hand Surgery*, 37(6), 344-350.
- Van Rensburg, H.C., Fourie, A., & Pretorius, E. (1992). *Health care in South Africa: Structure and dynamics*. Pretoria, South Africa: Academica.
- Van Rooij, I.A., Ocké, M.C., Straatman, H., Zielhuis, G.A., Merkus, H.M., & Steegers-Theunissen, R.P. (2004). Periconceptional foliate intake by supplement and food reduces the risk of nonsyndromic cleft lip with or without cleft palate. *Preventive Medicine*, 39(4), 689–694.
- Wanjeri, J.K., & Wachira, J.M. (2009). Cleft lip and palate: A descriptive comparative, retrospective, and prospective study of patients with cleft deformities managed at 2 hospitals in Kenya. *Journal of Craniofacial Surgery*, 20(5), 1352-1355.
- Wantia, N., & Rettinger, G. (2002). The current understanding of cleft lip malformations. *Facial Plastic Surgery*, 18(3), 147–153.
- Warren, J.J., Levy, S.M., Nowak, A.J., & Tang, S. (2000). Non-nutritive sucking behaviors in preschool children: A longitudinal study. *Pediatric Dentistry*, 22(3), 187-191.
- Whitehill, T.L. (2002). Assessing intelligibility in speakers with cleft palate: A critical review of the literature. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 39(1), 50-58.
- Zhang, C., & Bennet, T. (2001). Multicultural views of disability: Implications for early intervention professionals. *Infant Toddler Intervent Transdiscipline Journal*, 11, 143–154.

8 Appendix 1: Vragenlijst

1. Schoolse informatie

- *Gaat de patiënt naar school?*
- *In welke klas zit de patiënt?*
- *Vertoont de patiënt problemen op school? Welke problemen zijn dat dan?*

2. Medische voorgeschiedenis

- *Waren er problemen tijdens de zwangerschap?*
- *Waren er problemen tijdens de bevalling?*
- *Heeft de patiënt gehoorsproblemen?*
- *Heeft de patiënt problemen met het zicht?*
- *Heeft de patiënt problemen ter hoogte van de neus, de keel of de oren?*
- *Neemt de patiënt medicatie?*

3. Kennis omtrent de schisis

- *Wat is volgens u het type van de schisis?*
- *Zijn er andere mensen in de familie met schisis?*
- *Wat is volgens u de oorzaak van de schisis?*
- *Bent u ooit naar een traditional healer geweest?*
- *Wat is de oorzaak van de schisis volgens de traditional healer?*
- *Welke behandeling stelde de traditional healer voor?*

4. Taal en communicatie

- *Heeft de patiënt problemen met communiceren?*
- *Gebruikt de patiënt geluiden, gebaren, woorden, korte zinnen, onvolledige zinnen, volledige zinnen?*
- *Wanneer zei de patiënt zijn/haar eerste woordje?*

5. Spraakverstaanbaarheid

- *Is de patiënt altijd, meestal, soms of nooit verstaanbaar voor de moeder?*
- *Is de patiënt altijd, meestal, soms of nooit verstaanbaar voor de leerkracht?*
- *Is de patiënt altijd, meestal, soms of nooit verstaanbaar voor broers en/of zussen?*
- *Is de patiënt altijd, meestal, soms of nooit verstaanbaar voor andere kinderen?*
- *Is de patiënt altijd, meestal, soms of nooit verstaanbaar voor vreemden?*

6. Articulatie

- *Heeft de patiënt problemen bij het spreken?*

7. Nasale resonantie

- *Lijkt het soms alsof de patiënt door de neus spreekt?*

8. Oromyofunctioneel gedrag

- *Kreeg de patiënt borstvoeding? Hoe wordt de patiënt gevoed?*
- *Komt er tijdens het voeden soms voedsel of drank langs de neus?*
- *Komt er soms speeksel of water uit de mond?*
- *Zuigt de patiënt op de duim, vingers, ...?*

9. Cognitieve ontwikkeling

- *Leert de patiënt snel?*

10. Motorische vaardigheden

- *Wanneer begon de patiënt te kruipen?*
- *Wanneer begon de patiënt te stappen?*

11. Tevredenheid

- *Bent u gelukkig met de spraak van de patiënt?*
- *Bent u gelukkig met het gehoor van de patiënt?*
- *Bent u gelukkig met het uitzicht van de tanden van de patiënt?*
- *Bent u gelukkig met het uitzicht van de lip van de patiënt?*
- *Bent u gelukkig met het uitzicht van de neus van de patiënt?*
- *Bent u gelukkig met de neusademhaling van de patiënt?*
- *Bent u gelukkig met het gezicht van de patiënt?*