



academisch ziekenhuis
Maastricht

azM

Schisis

Schisis is een aangeboren afwijking van lip, kaak en/of gehemelte.



1.	Inleiding	3
2.	Wat is schisis en welke vormen zijn er?	3
3.	Doel van het schisisteam en teamleden	4
4.	Voeding	6
5.	Operaties	7
6.	Opname in het ziekenhuis	10
7.	Gehoor	10
8.	Spraak	11
9.	Gebit- en kaakontwikkeling	11
10.	Het opgroeiende kind en omgang met anderen	11
11.	Afsluiting van de behandeling	12
12.	Behandelschema	13
13.	Websites en links	14
14.	Contact	15

1. Inleiding

Schisis ('spleet' in het Grieks) is een aangeboren afwijking van lip, kaak en/of gehemelte. Vroeger werd een lipspleet wel een hazenlip genoemd. Steeds vaker wordt schisis al vóór de geboorte van het kind ontdekt bij het maken van een echo. Voor ouders is de schrik groot als ze horen dat hun kind een schisis heeft. Wat is het precies? Wat betekent het voor het kind? Wat kan eraan gedaan worden? Het schisisteam van het azM (academisch ziekenhuis Maastricht) geeft u antwoord op deze vragen. Over het schisisteam leest u meer in deze folder.

Schisis betekent 'spleet' in het Grieks

2. Wat is schisis en welke vormen zijn er?

Een schisis, ontstaat vroeg in de zwangerschap: tussen de zesde en de twaalfde week. Het komt voor bij een à twee op de duizend baby's.

In de meeste gevallen is de oorzaak niet duidelijk. Wel weten we intussen dat erfelijkheid een rol kan spelen.

Er kan sprake zijn van een lipspleet, lip-kaakspleet of lip-kaak-gehemeltespleet. Ook kan er sprake zijn van alleen een spleet in het gehemelte. De spleet kan links, rechts of aan beide kanten voorkomen.

Een schisis ontstaat vroeg in de zwangerschap

3. Doel van het schisisteam en de leden _____

Als bij uw kind schisis is vastgesteld, wordt u direct aangemeld bij het schisisteam. Het schisisteam neemt zo snel mogelijk contact met u op om informatie te geven en vragen te beantwoorden.

De schisis kan gevolgen hebben voor verschillende ontwikkelingsgebieden. Daarom hebben we binnen het azM een team van specialisten samengesteld, dat zorg draagt voor de behandeling en begeleiding van uw kind: het schisisteam. Doordat verschillende disciplines binnen het team nauw samenwerken, wordt een optimaal resultaat bereikt. Vanaf de leeftijd van één jaar komt uw kind eenmaal per jaar op controle bij het schisisteam. Als u vragen heeft, kunt u altijd tussentijds contact opnemen.

Wie maken er deel uit van het schisisteam?

Casemanager

De casemanager regelt de organisatorische zaken binnen het team. Als centraal aanspreekpunt vormt hij het contact tussen u en de leden van het schisisteam.

Anesthesist

De anesthesist (anesthesioloog) draagt zorg voor de narcose tijdens de operaties. Na de operatie behandelt hij de pijn bij uw kind.

Audioloog

De audioloog onderzoekt vanaf de geboorte regelmatig het gehoor. Als er sprake is van een gehoorverlies geeft hij in samenspraak met de KNO-arts (keel-, neus-en oorarts) een behandeladvies.

Het schisisteam
bestaat uit
verschillende
deskundigen



Gynaecoloog

De gynaecoloog spoort schisis en andere aangeboren afwijkingen op tijdens de zwangerschap.

Kaakchirurg

De kaakchirurg volgt de kaakgroei en corrigeert de kaakspleet. Waar bot ontbreekt, brengt hij dat aan. Eventuele afwijkingen van de kaakstand kan hij corrigeren.

Keel-, Neus- en Oorarts (KNO)

De KNO arts richt zich op problemen in het keel-, neus- en oorgebied. Bijvoorbeeld slechthorendheid als gevolg van vocht achter de trommelmiezen en de doorgankelijkheid van de neus.

Kinderarts

De kinderarts onderzoekt en volgt de lichamelijke ontwikkeling en kijkt of er meer aangeboren afwijkingen zijn. Als zich problemen voordoen op meerdere gebieden zorgt hij voor de coördinatie.

Klinisch geneticus

De klinisch geneticus of erfelijkheidsdeskundige onderzoekt of de schisis op zichzelf staat of voorkomt in het kader van een syndroom. Ook kan hij vertellen wat het herhalingsrisico is bij een eventuele volgende zwangerschap.

Logopedist

De logopedist biedt vanaf de geboorte begeleiding bij voedingsproblemen. Vanaf de leeftijd van twee jaar vindt onderzoek plaats naar de spraak- en taalontwikkeling. De logopedist zorgt zo nodig voor logopedische behandeling in de woonomgeving van het kind.

Orthodontist

De orthodontist houdt zich bezig met de stand en de groei van de tanden en kaken en corrigeert deze met behulp van beugels.

Plastisch chirurg

De plastisch chirurg verricht de operaties voor het sluiten van de lip en/of het gehemelte. Ook als er later correcties nodig zijn, bijvoorbeeld aan de lip, de neus of in de keel ter verbetering van de spraak voert de plastisch chirurg deze uit.

Psycholoog

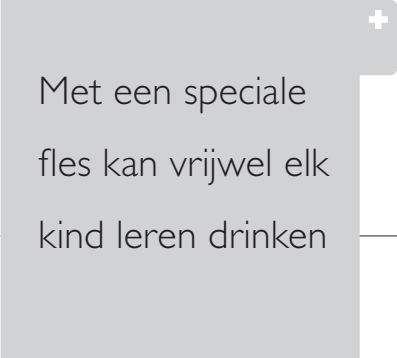
De psycholoog helpt u en uw kind bij het leren omgaan met de aangeboren afwijking. Hij volgt de ontwikkeling van het kind en biedt hulp als hier vragen over zijn, bijvoorbeeld met betrekking tot gedrag, opvoeding en schoolkeuze.

N.B.

Daar waar hij staat kan ook zij gelezen worden.

4. Voeding

Als uw kind alleen een lip- of lipkaakspleet heeft, vormt het voeden meestal geen probleem. U kunt kiezen tussen borst- of flesvoeding. Als er een spleet in het gehemelte is, is borstvoeding geven niet mogelijk. Omdat er geen afsluiting mogelijk is tussen mond en neus, kan uw kind geen vacuüm maken, waardoor de zuigkracht te gering is. Uw kind kan wel afgekolfde melk drinken. Vrijwel alle kinderen kunnen met een speciale fles leren drinken (Habermanfeeder / Special Need Feeder). De logopedist uit het schisisteam helpt u hierbij. Later volgt uw kind het gewone schema van de consultatiebureauarts (fruihtap, brood, enzovoorts).



Met een speciale fles kan vrijwel elk kind leren drinken

5. Operaties

Meestal zijn één of meerdere operaties nodig.

De eerste operatie, de lipsluiting, vindt plaats als de baby drie maanden oud is. De opname duurt normaal gesproken vier dagen. Uw kind wordt de eerste dag per infuus gevoed. De daarop volgende twee weken mag geen flesvoeding worden gegeven. U leert uw kind voeden met behulp van de fingerfeeder. Als uw kind borstvoeding krijgt, kunt u hiermee wel doorgaan. In deze twee weken mag uw kind niet duimzuigen of een fopspeen gebruiken. De week ná de operatie komt uw kind op controle bij de plastisch chirurg. De gebruikte hechtingen lossen vanzelf op. Hoe het resultaat op langere termijn is, kunnen we kort na de operatie nog niet zeggen. Als later opnieuw correcties nodig zijn, is dit mogelijk.

De tweede operatie, de gehemelsesluiting, vindt plaats op de leeftijd van ongeveer één jaar. Ook hier geldt een opnameduur van vier dagen en mag geen flesvoeding worden gegeven. Uw kind mag dan wel met behulp van een lepel of beker gevoed worden. Als het voor het gehoor nodig is, worden tijdens één van de ingrepen trommelvliesbuisjes geplaatst.

Als de spraak niet verbetert, ook niet met hulp van logopedische therapie, dan kan een operatie aan het zachte gehemelte nodig zijn [palatoplastiek of farynxplastiek]. Deze operatie wordt uitgevoerd als het kind tussen de vier en zes jaar oud is.

Als er sprake is van een kaakspleet, is rond de leeftijd van tien jaar een operatie nodig. Hierbij wordt de kaakspleet opgevuld met een stukje bot uit de kin of heup: een bottransplantaat. Hierna kan de hoektand doorbreken. Vooral kaak- en gehemeltespleten beïnvloeden soms de groei van de kaak. In sommige gevallen is daarom aan het eind van de puberteit nog een corrigerende operatie nodig.



Denk ook aan een knuffel bij een ziekenhuisopname





6. Opname in het ziekenhuis _____

Voor operaties wordt uw kind opgenomen op de kinderafdeling B2.

Bij jongere kinderen geldt dat u ze moeilijk kunt voorbereiden op de operatie. Als het kind iets ouder is, is zo'n voorbereiding erg belangrijk. Vertel uw kind enkele dagen tevoren zo goed mogelijk wat er gaat gebeuren (zowel de leuke als de minder leuke kanten van de opname).

Als u hulp wenst bij deze voorbereiding, kan de psycholoog van het schisisteam u en uw kind hierbij begeleiden.

Als u spulletjes verzamelt om mee te nemen, denkt u dan aan de knuffel?

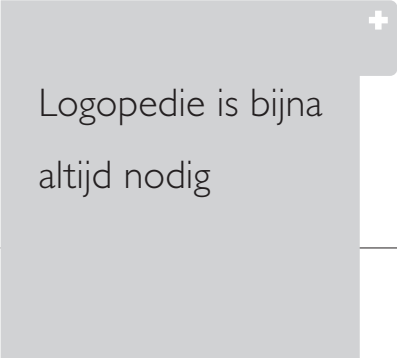
Het is voor uw kind belangrijk dat er tijdens de opname steeds een vertrouwd persoon aanwezig is, ook 's nachts. Dat kan op de afdeling geregeld worden. (Zie de brochure "*verpleegafdeling B2/kinderafdeling*").

Vanaf de peuterleeftijd bereidt een pedagogisch medewerker van de afdeling uw kind voor op de operatie.

Vaker zien we dat een kind na de operatie thuis enkele weken slechter slaapt. Meestal gaat dit vanzelf over. Zo niet, dan kan de psycholoog u adviseren hoe hiermee om te gaan.

7. Gehoor _____

Kinderen met een schisis kunnen vaak minder goed horen, ten gevolge van vocht achter de trommelvliezen. Het gehoor moet regelmatig gecontroleerd worden. Dit is mede van belang voor een goede spraak- en taalontwikkeling. Vaak is het nodig om trommelvliesbuisjes te plaatsen.



Logopedie is bijna
altijd nodig

8. Spraak _____

Bij een gehemertespleet is er een verhoogde kans op spraakproblemen. Dit is de reden dat we uw kind vanaf de leeftijd van tweeëneenhalf jaar regelmatig zien voor een logopedisch onderzoek. Als het nodig is regelen wij logopedische therapie bij u in de buurt. Als

logopedische therapie niet tot het gewenste resultaat leidt, kan een spraakverbeterende operatie [palatoplastiek of farynxplastiek] nodig zijn. Ook zijn er speciale scholen voor kinderen met spraak- en taalproblemen.



Goede gebitsverzorging en mondhygiëne is van belang

9. Gebit- en kaakontwikkeling _____

De eerste tandjes komen normaal gezien rond de leeftijd van zes maanden door. Soms staan de tandjes scheef of ontbreken er tanden. Het is meestal niet nodig hier bij het melkgebit iets aan te doen. Wel is een goede gebitsverzorging en mondhygiëne van belang.

Bij het blijvend gebit is beugelbehandeling bijna altijd noodzakelijk. Meestal wordt de bovenkaak verbreed met een beugel, die uit de mond gehaald kan worden. Daarna vindt, als het nodig is, een bottransplantaat plaats.

Vervolgens worden de tanden rechtgezet met beugels, die rechtstreeks op de tanden worden vastgeplakt en daardoor vast in de mond zitten. De orthodontist en kaakchirurg houden de gebits- en kaakontwikkeling goed in de gaten.

10. Het opgroeiende kind en omgang met anderen _____

Uit de praktijk blijkt dat de meeste kinderen met schisis zich net zo ontwikkelen als kinderen zonder schisis. Belangrijk is dat u zelf leert omgaan

Onzekerheid in de pubertijd is normaal ook bij een kind met schisis

met de situatie en met uw gevoelens. Praten met andere ouders die hetzelfde meemaken kan ook steun geven. Dat u de schisis een plek geeft en erover kunt praten, is ook belangrijk voor uw kind om met de afwijking om te kunnen gaan. Vanaf de leeftijd van drie jaar merkt uw kind dat het er 'anders' uitziet. Foto's uit

de babytijd kunnen dan helpen om aan uw zoon of dochter uit te leggen wat er aan de hand is.

Op de lagere school kan ook de leerkracht een belangrijke rol vervullen, zeker als er sprake is van pesten.

In de puberteit zijn alle kinderen bezig met hun uiterlijk. Voor kinderen met een schisis kan deze periode extra lastig zijn. Zij geven vaak de schisis de schuld van hun onzekerheid. Het is belangrijk dat u zich realiseert dat onzekerheden normaal zijn op deze leeftijd en dat kinderen hier meestal vanzelf mee leren omgaan. Als u toch hulp nodig heeft, kunt u contact opnemen met de psycholoog van ons team.

11. Afsluiting van de behandeling

Als uw kind ouder wordt, kan het zelf met vragen komen. Is hij of zij uitgegroeid (vanaf ongeveer 18 jaar), dan kunnen we samen bekijken of verdere correcties nodig en mogelijk zijn.

U kunt hierbij denken aan lip-, neus- en kaakcorrecties.

Als uw kind dan vragen heeft over de erfelijkheid van de schisis, schakelen we de klinisch geneticus in.

12. Behandelschema _____

In grote lijnen kan de behandeling als volgt verlopen:

- Direct na aanmelding bij het team:
psycholoog neemt contact met u op.
 - Ongeveer twee weken na de geboorte:
bezoek aan kinderarts, plastisch chirurg, logopedist en audioloog.
 - Vanaf 3 maanden:
lipsluiting.
 - Vanaf 6 maanden:
sluiting van het gehemelte als er alleen een gehemeltespleet is; eventueel plaatsing trommelvliesbuisjes.
 - Rond 12 maanden:
sluiting van het gehemelte bij lip- kaak- gehemeltespleet; eventueel plaatsing van trommelvliesbuisjes.
 - Vanaf 1 jaar:
jaarlijks bezoek aan het schisisspreekuur.
 - Vanaf 2½ jaar:
logopedisch onderzoek;
 - 4 tot 6 jaar:
zo nodig een spraakverbeterende operatie [palatoplastiek of farynxplastiek].
 - 9 tot 11 jaar:
bottransplantaat in de bovenkaak.
-

-
- 9 tot 15 jaar:
orthodontische behandeling.
 - 16 jaar en ouder:
zo nodig correcties van het gelaat en/of de kaakstand.

13. Websites en links

- www.schisis.pagina.nl, overzichtssite met veel links voor informatie over zaken als literatuur, ervaringen en voeding betreffende schisis
- www.schisis.nl, site van de Stichting Schisiscentrum Rotterdam en de Nederlandse Vereniging voor Schisis en Craniofaciale Afwijkingen
- www.bosk.nl, vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders. De vereniging heeft ook een werkgroep schisis
- www.schisis.com, site gemaakt door ouders van een zoontje met schisis, uitwisseling van ervaringen van ouders
- www.eigengezicht.nl, een site voor kinderen en volwassenen met een gelaatsafwijking, onder andere met werkboekjes voor kinderen en tips voor ouders
- www.laposa.nl, landelijke patiënten- en oudervereniging voor schedel- en aangezichtsafwijkingen

14. Contact ---

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen, neem dan gerust contact op met het secretariaat van het schisisteam van het azM:

T 043-387 65 86.

schisisteam@mumc.nl



academisch ziekenhuis
Maastricht

azm

Bezoekadres:

P. Debyelaan 25
6229 HX, Maastricht

Postadres:

Postbus 5800
6202 AZ Maastricht

T: (043) 387 65 43

W: www.azm.nl

E: Info.Patientenvoorlichting@mumc.nl

Uitgave:

december 2010

23657-1210