

Schisis

Een aangeboren afwijking van lip, kaak en/of gehemelte

Bij uw kindje is een afwijking van de lip, kaak en/of gehemelte vastgesteld. Voor u als ouders is dit schrikken en roept dit vele vragen op. Wat is het precies? Wat betekent het voor mijn kind? Wat kan eraan gedaan worden? Op dit blad informeren wij u over deze aangeboren afwijking.

Wat is schisis

Schisis is het Griekse woord voor 'spleet', een aangeboren afwijking van de lip, kaak en/of gehemelte. Vroeger werd een lipspleet een hazenlip genoemd en pas vastgesteld bij de geboorte. Steeds vaker wordt schisis al vóór de geboorte van het kind ontdekt bij het maken van een echo. 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. Soms is er een genetische oorzaak aan te wijzen.

Het schisisteam

Als bij uw kind schisis is vastgesteld, wordt u aangemeld bij het schisisteam. Het schisisteam bestaat uit meerdere specialisten, omdat een schisis gevolgen kan hebben voor verschillende ontwikkelingsgebieden van uw kind. Doordat deze verschillende specialisten binnen het team nauw samenwerken, bereiken zij samen het best mogelijke resultaat voor uw kind.



Het schisisteam neemt zo snel mogelijk contact met u op om een afspraak te maken voor een eerste gesprek. In dit gesprek ontvangt u informatie en kunnen wij uw vragen beantwoorden. U ontmoet als eerste de psycholoog van het schisisteam. Na de geboorte van uw kind worden meteen afspraken gepland bij de plastisch chirurg, de logopedist en audioloog. De overige leden leert u kennen bij de polikliniekbezoeken. Vanaf de leeftijd van één jaar komt uw kind eenmaal tot tweemaal 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 is de casemanager de contactpersoon tussen u en de leden van het schisisteam.

Kaakchirurg

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

Keel-, Neus- en Oorarts (KNO)

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

Kinderarts

De kinderarts onderzoekt en volgt de lichamelijke ontwikkeling van uw kind en kijkt of er meer aangeboren afwijkingen zijn. Doen zich problemen voor op meerdere gebieden dan zorgt de kinderarts ervoor dat daar ook naar gekeken wordt.

Logopedist

De logopedist begeleidt u vanaf de geboorte bij voedingsproblemen. Vanaf de leeftijd van twee jaar onderzoekt zij de spraak- en taalontwikkeling van uw kind. De logopedist zorgt zo nodig voor logopedische behandeling in de woonomgeving van uw kind.

Orthodontist

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

Plastisch chirurg

De plastisch chirurg sluit de lip en/of het gehemelte. Ook als er later correcties nodig zijn, bijvoorbeeld aan de lip, de neus of in de keel om de spraak te verbeteren voert de plastisch chirurg deze uit.

Psycholoog

De psycholoog helpt u en uw kind bij het leren omgaan met de aangeboren afwijking. De psycholoog volgt de ontwikkeling van het kind en helpt u als hier vragen over zijn, bijvoorbeeld bij gedrag, opvoeding en schoolkeuze. In het team zitten ook nog een aantal leden die u niet bij elk polikliniekbezoek ziet, maar alleen wanneer dat nodig is:

Anesthesist.

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

Audioloog.

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

Gynaecoloog.

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

Klinisch geneticus

De klinisch geneticus of erfelijkheidsdeskundige onderzoekt of de schisis bij uw kind op zichzelf staat of het gevolg is van een syndroom. Ook kan de klinisch geneticus vertellen wat de risico's zijn bij een eventuele volgende zwangerschap.

Extra aandachtspunten bij kinderen met schisis

Voeding

Heeft uw kind alleen een lip- of lipkaakspleet heeft, dan is voeden meestal geen probleem.

U kunt kiezen tussen borst- of flesvoeding.

Bij een spleet in het gehemelte 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. (Dr. Brown's Specialty Feeding System). De logopedist uit het schisisteam helpt u hierbij. Later begeleid zij uw kind als dat nodig is met het eten van bijvoorbeeld fruithap of brood.

Gehör

Kinderen met een schisis kunnen vaak minder goed horen als gevolg van vocht achter de trommelvliezen. Het gehoor moet regelmatig gecontroleerd worden want goed horen is belangrijk voor een goede spraak- en taalontwikkeling. Vaak is het nodig om trommelvliesbuisjes te plaatsen.

Spraak

Bij een gehemeltesspleet is er een verhoogde kans op spraakproblemen. Daarom dat uw kind vanaf tweeënehalf jaar regelmatig een logopedisch onderzoek krijgt. 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.

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 belangrijk. Bij het blijvend gebit is beugelbehandeling bijna altijd noodzakelijk. Meestal wordt de bovenkaak verbreed met een beugel die uit de mond kan. 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.

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 met de situatie en met uw gevoelens, daardoor leert u uw kind ook met de schisis om te gaan.

Praten met andere ouders die hetzelfde meemaken kan ook steun geven.

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 de leerkracht ook 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.

Operaties

Meestal zijn meerdere operaties nodig. De eerste operatie, de lipsluiting, vindt plaats als uw kind drie maanden oud is. De opname duurt normaal gesproken vier dagen. Uw kind wordt meestal de eerste dag per infuus gevoed. U mag uw kind na de ingreep weer flesvoeding geven of borstvoeding.

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 gehemeltessluiting, vindt plaats op de leeftijd van ongeveer tien maanden. Uw kind mag daarna twee weken alleen vloeibaar en glad gemalen producten eten en drinken. Liefst met behulp van een lepel of een beker. Zonodig is drinken met behulp van het Dr. Browns Specialty Feeding System toegestaan. Ook hier duurt de opname gemiddeld vier dagen.

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 uw 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 gehemeltesspleten beïnvloeden soms de groei van de kaak. In sommige gevallen is daarom aan het eind van de puberteit nog een corrigerende operatie nodig. Als het voor het gehoor nodig is, worden tijdens een van de ingrepen trommelvliesbuisjes geplaatst. Meer informatie leest u in de folder *Bot en kaakspleet* www.mumc.nl

Opname in het ziekenhuis

Voor operaties wordt uw kind opgenomen op de Verpleegafdeling B2 kinderafdeling.

Bij kinderen jonger dan anderhalf jaar, geldt dat u ze moeilijk kunt voorbereiden op de operatie.

Als uw 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.

Wilt u hulp bij deze voorbereiding, dan kan de psycholoog van het schisisteam u en uw kind hierbij begeleiden. Denk bij het inpakken van spulletjes om mee te nemen 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.

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

Behandelschema

In grote lijnen verloopt de behandeling bij de meeste kinderen hetzelfde.

Leeftijd	Onderdeel behandeling
Bij aanmelding bij schisisteam; kan ook voor de geboorte (prenataal)zijn.	Psycholoog neemt contact met u op voor een kennismakingsgesprek
Ongeveer 2 weken na geboorte of eerder als dat nodig is.	Bezoek poli kinderarts, plastisch chirurg, logopedist en audioloog
Ongeveer 3 maanden	Operatie (OK) voor lipsluiting
Ongeveer 10 maanden	Operatie (OK) voor sluiting gehemelte. Eventueel ook plaatsing trommelvliesbuisjes
Vanaf 1 jaar	Poli schisisteam (met alle betrokken zorgverleners) elke 1 – 2 jaar Indien nodig: logopedische behandeling in thuissituatie
Ongeveer 2,5 jaar	Logopedisch onderzoek
4 tot 6 jaar	Indien nodig: spraak verbeterende operatie
9-11 jaar	Indien nodig: bottransplantaat in bovenkaak (bij kaakspleet)
9-15 jaar	Orthodontische behandeling (vaak bij orthodontist in eigen regio)
16 jaar en ouder	Indien nodig: operatieve correctie gelaat en/of kaakstand

Patiënteninformatie

Contact

Heeft u na het lezen van deze informatie nog vragen, neem dan contact op met C. Kleijnen, casemanager van het schisisteam van het Maastricht UMC+.

Casemanager

043-387 65 86

E-Mail

schisisteam@mumc.nl

Website

- www.kinderwebsite.mumc.nl
- www.gezondidee.mumc.nl
- 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.schisis.com, site gemaakt door ouders van een zoontje met schisis, uitwisseling van ervaringen van ouders
- www.bosk.nl, vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders. De vereniging heeft ook een werkgroep schisis
- 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 aangeziichtsafwijkingen

Odin 041223 .Uitgave april 2020

Bezoekadres
P. Debyelaan 25
6229 HX Maastricht

Postadres
Postbus 5800
6202 AZ Maastricht

Algemeen telefoonnummer
043-387 65 43
www.mumc.nl