



Schisis

Een schisis is een spleet in de lip, in de kaak en/of het gehemelte. Het schisisteam begeleidt kinderen met schisis en hun ouders. We leggen u graag uit wat schisis precies is en wat u en uw kind kunnen verwachten.

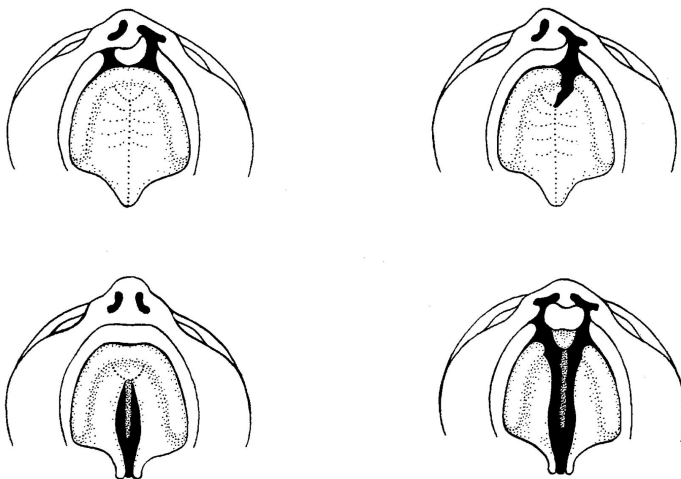
Wat is schisis?

Schisis is het Griekse woord voor spleet. Wij spreken van een schisis wanneer een kind met een spleet in het aangezicht wordt geboren. Een schisis kan op de volgende plaatsen zitten:

- in de lip
- in de lip en in de kaak
- in de lip, in de kaak en in het gehemelte
- alleen in het gehemelte

De spleet is enkelzijdig als deze alleen aan de linker- of rechterkant van het gezicht zit. Bij een dubbelzijdige spleet komt deze zowel aan de linker- als aan de rechterkant van het gezicht voor. Bij een gehemeltespleet is aan het gezicht van de baby niets bijzonders te zien. Daarom wordt deze spleet soms pas later ontdekt, bijvoorbeeld wanneer een kind problemen heeft met drinken. Een enkele keer gaat een schisis samen met één of meerdere, andere afwijkingen. Een kinderarts kan uw kind hierop onderzoeken. Op de tekening hieronder ziet u de bovenkaak bij een open mond.

Lipspleet: links compleet, rechts incompleet / Lip-kaakspleet: enkelzijdig



Geïsoleerde gehemeltespleet / Lip-kaak-gehemeltespleet: dubbelzijdig

Hoe ontstaat een schisis?

De ontwikkeling van het gezicht en het gehemelte van de baby vindt plaats in de eerste 3 maanden van de zwangerschap. Wanneer deze ontwikkeling wordt verstoord, kan een schisis ontstaan. Waardoor zo'n verstoring ontstaat, weten we niet precies. Een schisis komt voor bij 2 op de 1000 baby's, vaker bij jongens dan bij meisjes.



Een volgend kind

De kans dat een eventueel volgend kind ook met een schisis geboren wordt, is relatief klein. Misschien maakt u zich hierover zorgen. U kunt dit probleem bespreken met de specialisten, met name met de deskundigen op het gebied van erfelijkheid. Zie onder 'klinisch geneticus'.

Omgaan met uw kind

Er komt een moment dat een kind met een geopereerde lipspleet merkt dat zijn gezicht anders is dan dat van andere kinderen. Vanaf ongeveer 6 jaar begint een kind een beeld te ontwikkelen van zichzelf. Voor de een is dat wat vroeger, voor de ander wat later. Voor de ontwikkeling van een positief zelfbeeld, is openheid erg belangrijk. Wij raden u aan om vanaf de geboorte regelmatig foto's van uw kind te maken. Deze foto's kunnen u helpen bij het beantwoorden van vragen. U kunt uw kind bijvoorbeeld laten zien hoe het er vroeger uitzag en wat er is veranderd. Het is natuurlijk heel belangrijk dat u uw kind laat blijken dat u het niet erg vindt dat zijn of haar gezichtje anders is.

Het is belangrijk dat u zowel binnen het gezin als daarbuiten vrijuit over de schisis praat. Voor uw kind wordt het daardoor makkelijker om er ook over te praten en om zijn afwijking te accepteren. De voorbeeldfunctie van de ouders is voor een kind heel belangrijk. Als u als ouder open over schisis praat, leert uw kind dat het gewoon is en dat kan belangrijk zijn bij de acceptatie.

Hoe groeit een kind met schisis op?

Een kind met een schisis ontwikkelt zich geestelijk en lichamelijk net als ieder ander kind en krijgt ook de gangbare kinderziektes. Voor de normale groei- en ontwikkelingscontroles en voor de nodige inentingen gaat u gewoon met uw kind naar het consultatiebureau. Bij ziekte neemt u contact op met uw huisarts. Het gebit van uw kind verzorgt u op de normale manier. Hier horen ook de halfjaarlijkse bezoeken aan de tandarts bij. Door uw kind gewoon op te voeden, zoals elk ander kind, helpt u uw kind meer dan wanneer u het extra verwent en beschermt. Wanneer u uw kind met bepaalde problemen niet goed kunt helpen, of wanneer u vragen heeft, kunt u altijd bij één van de leden van het schisisteam terecht. Zij helpen u graag.

Reacties uit de omgeving

Al snel zult u merken dat mensen in uw omgeving weinig weten over schisis en de behandeling ervan. Uit angst en onzekerheid weten mensen vaak niet hoe ze op u en uw kind moeten reageren. Als ouder van een kind met schisis moet u zich voorbereiden op situaties waarin anderen u en uw kind (meestal onbedoeld) kunnen kwetsen. Het is belangrijk dat u dit weet en dat de manier waarop u met de schisis van uw kind omgaat, de houding van anderen gunstig kan beïnvloeden. Reacties van anderen mogen er zeker niet toe leiden dat u uw kind wegstopt, of dat u vlucht voor de werkelijkheid.

Misschien is er iemand in uw omgeving die een ander kind met schisis kent. De kans bestaat dat u hoort dat de behandeling van dat kind heel anders verloopt. Omdat er verschillende typen van schisis bestaan is dit heel goed mogelijk. Als u voorgaande illustratie heeft bekeken, begrijpt u dat ieder kind op een andere manier wordt behandeld.



Hoe kunt u uw kind voeden?

Lipspleet en lip-kaakspleet

Wanneer uw kind geboren is met een lipspleet, geeft het voeden met een fles meestal geen problemen. Soms lukt het borstvoeding te geven.

Gehemeltespleet

Wanneer uw kind een gehemeltespleet heeft, kan het voeden moeilijk zijn, met name in het begin. Flesvoeding geven gaat wel, ook al vergt dat soms wat oefening. Borstvoeding geven lukt maar weinig moeders. Er zijn 2 dingen belangrijk bij het voeden van kinderen met een gehemeltespleet:

- houd uw kind rechtop, de voeding komt dan minder gauw door de neus naar buiten
- laat uw kind tijdens en na de voeding boeren: kinderen slikken tijdens het voeden veel lucht in.

Tijdsduur

Een voeding moet niet langer duren dan 20-30 minuten. Er moet nog tijd overblijven om te spelen en te knuffelen voordat u uw kind weer naar bed brengt.

Samenstelling van de voeding

Voor de hoeveelheid en de samenstelling van de voeding van uw kind, kunt u het beste de adviezen opvolgen van het consultatiebureau of de huisarts. Als uw kind ongeveer 3 maanden oud is, krijgt hij een fruithapje. Sinaasappelsap kunt u het beste met een beetje melk vermengen zodat het niet prikt wanneer het door de neus terugkomt. Het is voor het (toekomstige) gebit van uw kind beter om geen suiker aan het eten toe te voegen. Zuiver vruchtensap heeft de voorkeur boven limonadesiroop waaraan suikers zijn toegevoegd.

Met wie krijgt u te maken?

Wanneer uw kind met een schisis is geboren, begeleidt het schisisteam u en uw kind. Dit team bestaat uit een:

- plastisch chirurg
- orthodontist
- KNO-arts
- logopedist
- kaakchirurg
- verpleegkundige
- tandarts-prothetist
- medisch maatschappelijk werker
- psycholoog
- klinisch geneticus
- kinderarts



Onze begeleiding

Wat de leden van het Schisisteam voor uw kind doen

De leden van het Schisisteam proberen de functies van het aangezicht en de mond van uw kind zo goed mogelijk te herstellen. Dit betekent dat wij uw kind vanaf de geboorte behandelen en begeleiden. De behandelingen sluiten zo goed mogelijk aan bij de groei en ontwikkeling van uw kind. Op belangrijke momenten in de groei en ontwikkeling bekijken we samen met u en uw kind wat wenselijk, noodzakelijk of mogelijk is.

Controle in het ziekenhuis blijft belangrijk tot uw kind is uitgegroeid. De controles sluiten we af als uw kind 18 jaar is.

De plastisch chirurg

Vlak na de geboorte kijkt de plastisch chirurg naar uw kind. Om de spleet in de lip of lip-kaak en/of in het gehemelte operatief te sluiten, is een aantal operaties nodig. De lip wordt als eerste gesloten. Uw kind is dan ouder dan 3 maanden. Het moment wordt bepaald in overleg met de orthodontist en is mede afhankelijk van de algehele ontwikkeling van uw kind. Het zachte gehemelte wordt gesloten als uw kind ongeveer 1 jaar is. Bij sommige kinderen sluiten we dan ook het harde (voorste) deel van het gehemelte. Het is mogelijk dat uw kind na het sluiten van het gehemelte een zogenaamde 'open neusspraak' blijft houden. Soms is in dat geval een extra operatie nodig waarbij we het gehemelte verlengen. Bij sommige kinderen is op latere leeftijd een verdere correctie nodig van de vorm van lip of neus.

De orthodontist

Ook de orthodontist ziet uw kind vlak na de geboorte. Hij houdt zich bezig met de groei en ontwikkeling van de kaken en de tanden. Die ontwikkeling verloopt bij kinderen met een schisis meestal iets anders dan bij andere kinderen. Daarom controleert de orthodontist uw kind regelmatig.

Wanneer uw kind alleen een lipspleet of een kleine gehemeltespleet heeft, is behandeling niet direct nodig. Als uw kind een brede gehemeltespleet heeft, krijgt hij waarschijnlijk een gehemelteplaatje. Dat is een kunststof plaatje dat precies op de bovenkaak past. Het plaatje dient als scheiding tussen de mond en neus.

Gebit

Net als bij andere kinderen komen bij uw kind de melktanden ongeveer vanaf de zesde maand door. Goed poetsen is belangrijk, ook in de buurt van de spleet. Sommige kinderen krijgen een beugel om het melkgebit recht te zetten. De beugel zit vast aan de tanden en kiezen, daarom is het van groot belang de tanden en kiezen goed te verzorgen. Blijvende tanden en kiezen breken bij kinderen met een schisis bijna op dezelfde manier door als bij alle andere kinderen. De tanden in de buurt van de spleet komen meestal scheef door. Deze kunnen met behulp van een beugel worden rechtgezet.



Bottransplantatie

Wanneer uw kind een bottransplantatie nodig heeft, krijgt hij meestal eerst een beugelbehandeling (zie ook onder 'De kaakchirurg'). De voorbehandeling voor een eventuele bottransplantatie vindt plaats in overleg met de kaakchirurg als uw kind ongeveer 7 jaar is. Het rechtzetten van het blijvende gebit vindt meestal plaats rond 12 jaar.

De keel-, neus-, en oorarts (KNO)

Oren

Voor de taal- en spraakontwikkeling van uw kind is het erg belangrijk dat hij een goed gehoor heeft. Daarom is regelmatig gehooronderzoek nodig. Dat kan op het consultatiebureau, op school of in het ziekenhuis door een van de leden van het schisisteam. Wanneer de buis van Eustachius (de buis die het middenoor met de keelholte verbindt) minder goed werkt, is er een grotere kans op oorontstekingen. Dit is vaker het geval bij een kind met een gehemelt spleet. Het is belangrijk deze oorontstekingen nauwkeurig te behandelen. Sommige kinderen krijgen een klein buisje in de trommelvlies om de ontstekingen te voorkomen.

Neus en keel

Misschien is het nodig de neus en/of keelamandelen van uw kind te knippen. Door deze operatie kan de spraak verslechteren (nasaal worden), daarom mag deze operatie nooit worden uitgevoerd zonder eerst te overleggen met het schisisteam. Bij veel kinderen met schisis staat het neustussenschot scheef. Wanneer uw kind hierdoor niet goed door de neus kan ademen, is het mogelijk om het neustussenschot tijdens een operatie recht te zetten. In de meeste gevallen gebeurt dit wanneer uw kind volgroeid is, dus bij ongeveer 16 jaar.

De logopedist

De logopedist zorgt ervoor dat de spraak- en taalontwikkeling van uw kind zo goed mogelijk verloopt. Kinderen leren tot ongeveer hun vijfde jaar praten door woorden na te bootsen en ermee te experimenteren. Het leren praten ontwikkelt zich bij een kind met schisis in feite op dezelfde manier als bij ieder ander kind, maar er kunnen problemen zijn. Bij een spleet in het gehemelte kan het voor uw kind moeilijk zijn om goed te leren praten. Dit komt omdat de neus- en keelholte met elkaar in verbinding staan via de spleet. De stem klinkt 'door de neus', we noemen dit 'nasaliteit'. De logopedist geeft adviezen om de spraak- en taalontwikkeling te stimuleren. Daarnaast geeft de logopedist aanwijzingen en oefeningen die u zelf thuis met uw kind kunt doen. Het is belangrijk dat uw kind leert vrijuit te praten, ook al klinkt het niet helemaal gewoon. Als ouder kunt u uw kind stimuleren plezier te hebben in het vertellen over wat hij meemaakt, net zoals bij kinderen zonder schisis.

De kaakchirurg

De kaakchirurg verricht operaties die met de kaken en het gebit te maken hebben. Wanneer uw kind een spleet in de kaak heeft, kan de kaakchirurg de opening opvullen met een stukje bot uit de kin of de heup van uw kind. Deze operatie noemen we een bottransplantatie. De operatie vindt plaats in samenwerking met de orthodontist als uw kind tussen de 8 en 9 jaar oud is. Zie ook onder 'De orthodontist'.

Het is ook mogelijk dat de bovenkaak van uw kind niet goed uitgroeit: de tanden en kiezen van de onder- en bovenkaak passen dan niet goed op elkaar. Dit kan tijdens een operatie in samenwerking met de orthodontist worden verholpen. Deze operatie vindt plaats als uw kind volgroeid is, dus wanneer hij ongeveer 16 jaar is.



De tandarts-prothetist

Bij jongeren tussen de 16 en 20 jaar oud zijn de kaken en het gebit nagenoeg volgroeid. De meeste behandelingen zijn dan beëindigd, maar er kunnen nog wel enkele laatste correcties aan het gebit nodig zijn: bijvoorbeeld het maken van kronen of bruggen. De tandarts-prothetist (een speciale tandarts die verbonden is aan het schisisteam) kan deze correcties uitvoeren of hierin advies geven.

De maatschappelijk werker en de psycholoog

Bij de geboorte van uw kind kunt u als ouder te maken krijgen met gevoelens van teleurstelling, verdriet of ongerustheid. Iedere ouder reageert op zijn eigen manier en het verwerkingsproces verloopt dan ook bij iedereen anders. Na de geboorte van uw kind en tijdens de behandeling, kunt u vragen en soms zorgen hebben. Bijvoorbeeld over uw eigen emoties, uw gevoelens ten opzichte van uw kind, maar ook over reacties vanuit uw omgeving. Al snel na de geboorte krijgt u hiermee te maken, terwijl de gevoelens en reacties van uw kind pas op latere leeftijd een rol gaan spelen.

Met de maatschappelijk werker kunt u als ouder uw zorgen bespreken. Bij specifieke problemen van het kind verwijst de maatschappelijk werker door naar de psycholoog. Beiden werken nauw samen. U kunt rechtstreeks contact opnemen met de maatschappelijk werker of aan een van de andere specialisten laten weten dat u vragen wilt bespreken met de maatschappelijk werker en/of de psycholoog.

De klinisch geneticus

De klinisch geneticus kan u een erfelijkheidsadvies geven wanneer u vragen heeft over de mogelijke erfelijkheid van de lip-, en/of kaak- en/of gehemeltepleet. Meestal gaan we ervan uit dat een schisis slechts een kleine kans op herhaling geeft (enkele procenten). Er is echter een groot aantal combinaties van een schisis met andere afwijkingen van het lichaam bekend. Die geven een veel grotere kans op herhaling. Voor ouders (en soms voor overige familieleden) kan het dus van belang zijn om in elk afzonderlijk geval een zo goed mogelijke risicobepaling te laten doen. Het onderzoek dat daarvoor nodig is, is meestal weinig belastend. Het gaat om een nauwkeurig onderzoek van het kind, de ouders en gegevens van overige familieleden. Soms moeten er foto's worden gemaakt of is bloedonderzoek nodig.

Door dit onderzoek kunt u gebruikmaken van de toenemende kennis over de oorzaak van de aangeboren afwijkingen.

De kinderarts

De hulp van de kinderarts wordt ingeschakeld als 1 van de leden van het schisisteam dat nodig vindt of op verzoek van u/uw kind. De kinderarts van het schisisteam kan vragen beantwoorden over algemeen medische zaken, mogelijke andere afwijkingen van het lichaam en over de groei en ontwikkeling van uw kind.



Tot slot

Een schisis kan voor uw kind, maar ook voor u heel wat gevolgen hebben. Wij hopen dat we u met deze informatie duidelijk hebben kunnen maken dat het schisisteam er alles aan doet om u en uw kind zo goed mogelijk te begeleiden.

Tegenwoordig kunnen we veel bereiken, maar er is wel geduld voor nodig. Geduld van alle betrokkenen, vooral van uw kind en van u.

Heeft u nog vragen?

Elk kind is anders, daarom kunnen we hier niet alle problemen en behandelingen bespreken. Wij kunnen ons dan ook voorstellen dat u nog vragen hebt. De leden van het schisisteam beantwoorden ze graag: wij zijn er voor uw kind, maar ook voor u.

Meer informatie vindt u ook op www.schisisnederland.nl, de website van de (ouder)vereniging van schisispatiënten.





