



Schisis

Een aangeboren afwijking van lip, kaak en/of gehemelte

Bij uw kind is een afwijking van de lip, kaak en/of gehemelte vastgesteld. Als ouders kunnen er veel vragen zijn. Bijvoorbeeld vragen over wat het precies is, over de oorzaak en over wat dit voor uw kind betekent. Ook bent u vast benieuwd naar de behandeling.

In deze folder zullen wij een deel van deze vragen al beantwoorden.

Wat is schisis

Schisis is het Griekse woord voor 'spleet', in dit geval van de lip, kaak en/of gehemelte. Het is een aangeboren afwijking. Meestal wordt schisis al vóór de geboorte van het kind ontdekt bij het maken van een echo. Alleen als de spleet alleen in het gehemelte zit, is dat op een echo in de zwangerschap meestal niet te zien.

Een schisis ontstaat vroeg in de zwangerschap: tussen de zesde en de twaalfde week. Het komt voor bij een tot twee op de duizend baby's. Vaak is de oorzaak niet duidelijk. Bij een deel van de kinderen is er een verandering van het erfelijk materiaal (een genetische oorzaak) aan te wijzen. Hier wordt standaard onderzoek naar gedaan, tenzij u aangeeft dat niet te willen.

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 specialismen binnen het team nauw samenwerken, bereiken zij samen het best mogelijke resultaat voor uw kind.

De casemanager 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.

In de eerste weken na de geboorte worden afspraken gepland bij de plastisch chirurg en de logopedist. Als uw kind tussen de 2 en 4 maanden is, volgt een afspraak bij de kinderarts erfelijke & aangeboren aandoeningen om te spreken over genetisch onderzoek. De overige leden van het schisisteam leert u kennen bij de polikliniekbezoeken. Vanaf de leeftijd van één jaar komt uw kind op vaste momenten in het leven op controle bij het schisisteam. Al deze afspraken worden door onze casemanager geregeld. Als u vragen heeft, kunt u natuurlijk altijd tussentijds contact opnemen.



V.l.n.r.: R. Schols (plastisch chirurg), C. Kleijnen (manager schisisteam), M. Klaassens (kinderarts), M. Verbeek (logopedist), B. Ottenhoff (psycholoog), V. Timmer (mond- kaak- en aangezichtschirurg), W. Szweryn (KNO-arts). Niet op de foto: orthodontist

Het schisisteam bestaat uit verschillende leden

Casemanager

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

Keel-, Neus- en Oor- (KNO) arts

De KNO arts richt zich op problemen in het keel-, neus- en oorgebied, zoals bijvoorbeeld. vocht achter de trommelvlies, het gehoor 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. Ook vraagt de kinderarts genetisch onderzoek aan. Doen zich problemen voor op meerdere gebieden dan kijkt de kinderarts daar ook naar.

Logopedist

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

Mond-Kaak-Aangeziichts (MKA) chirurg

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

Orthodontist

De orthodontist houdt zich bezig met de stand en de ontwikkeling 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 ter verbetering van de spraak voert de plastisch chirurg deze operaties uit.

Psycholoog

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

Audioloog

De audioloog onderzoekt rond de leeftijd van 10-12 maanden het gehoor (eerder als de gehoorscreening na de geboorte afwijkend is). Als er sprake is van een gehoorverlies geeft de audioloog in samenspraak met de KNO-arts een behandeladvies.

Gynaecoloog

De gynaecoloog is betrokken als bij een echo een schisis wordt gezien.

Kinderanesthesist

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

Klinisch geneticus

De klinisch geneticus onderzoekt, net als de kinderarts, of de schisis op zichzelf staat of voorkomt in het kader van een syndroom. Ook kan de klinisch geneticus vertellen wat het herhalingsrisico is bij een eventuele volgende zwangerschap. U ziet de klinisch geneticus alleen wanneer er in de zwangerschap vragen zijn over erfelijkheid óf als de kinderarts vraagt of de klinisch geneticus kan meedenken.

Aandachtspunten bij kinderen met schisis in de groei

Tapen

Bij een spleet van de lip wordt deze vanaf een paar weken na de geboorte met behulp van tapen ondersteund. Dit als voorbereiding op de operatie. De plastisch chirurg leert u hoe u dit kan aanbrengen en verzorgen bij uw kind.

Voeding

Heeft uw kind alleen een lip- of lipkaakspleet, dan is voeden meestal geen probleem. U kunt kiezen tussen borst- en/of flesvoeding. Bij een spleet in het gehemelte is borstvoeding geven niet mogelijk, want door de spleet is er geen afsluiting tussen mond en neus en kan uw kind geen vacuüm maken. De kracht om dan aan de borst te zuigen is te laag. Uw kind kan wel afgekolfde melk drinken. Vrijwel alle kinderen leren drinken met een speciale fles (Dr. Brown's Specialty Feeding System). De logopedist uit het schisisteam helpt u hierbij als dat nodig is. Later begeleidt de logopedist uw kind als dat nodig is met het eten van bijvoorbeeld fruithap of brood.

Gehoor

Kinderen met een schisis kunnen soms minder goed horen ten gevolge van vocht achter de trommelfliezen. Daarom wordt het gehoor regelmatig gecontroleerd. Vaak worden trommelfliesbuisjes geplaatst. Een goed gehoor is nodig voor de spraak- en taalontwikkeling.

Spraak

Bij een gehemeltespleet is er een kans op spraakproblemen. Om die reden krijgt uw kind vanaf twee jaar regelmatig een logopedisch onderzoek. Als het nodig is regelen wij logopedische therapie bij u in de buurt. Bij een klein deel van de kinderen met schisis is meer nodig, zoals een spraak-verbeterende operatie of een speciale school voor kinderen met spraak- en taalproblemen.

Gebit- en kaakontwikkeling

De eerste tanden komen normaal gezien rond de leeftijd van zes maanden door. Bij schisis staan de tanden soms scheef of zijn er niet allemaal. Het is meestal niet nodig hier bij het melkgebit iets aan te doen. Een goede gebitsverzorging en mondhygiëne is wel belangrijk.

Bij het blijvend gebit is een beugelbehandeling bijna altijd nodig. Als er een spleet bestaat in de kaak, wordt deze tijdens een operatie dicht gemaakt. Daarna worden de tanden verder rechtgezet met een beugel die rechtstreeks op de tanden worden vastgeplakt (een blokjesbeugel).

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 als ouders zelf leert omgaan met de situatie van uw kind. 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 gezicht er wat anders uit ziet dan bij andere kinderen. Foto's uit de babytijd kunnen dan helpen om aan uw zoon of dochter uit te leggen waardoor dat komt. Op de lagere school kan ook de leerkracht een belangrijke rol vervullen.

In de puberteit zijn alle kinderen bezig met hun uiterlijk. Voor kinderen met een schisis kan deze periode extra lastig zijn, maar dat hoeft niet. Het verschilt per kind. Als ze onzeker zijn, zoals eigenlijk elke puber, geven zij vaak de schisis de schuld hiervan. 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 voor uzelf of voor uw kind, kunt u contact opnemen met de casemanager van ons team. Deze schakelt dan de psycholoog in.

Operaties

Meestal zijn meerdere operaties nodig. Indien er alleen sprake is van een lip- of lip-kaakspleet vindt de lipsluiting plaats vanaf de leeftijd dat uw kind drie maanden oud is.

Indien er ook sprake is van een gehemelsespleet is de eerste operatie rond de leeftijd van zes tot negen maanden. Het gehemelte bestaat uit een zacht en een hard gehemelte. Tijdens de eerste operatie worden de lip en het zachte gehemelte tegelijkertijd gesloten.

De opname duurt normaal gesproken drie tot vier dagen. Uw kind mag direct na de operatie drinken met de eigen fles. Vanaf 2 dagen na de operatie mag uw kind glad gemalen voeding van een lepel eten. Als uw kind borstvoeding krijgt, kunt u hiermee gewoon doorgaan. In de twee weken na de operatie mag uw kind niet duimzuigen of een fopspeen gebruiken. Een week na de operatie komt uw kind op controle bij de plastisch chirurg. De hechtingen lossen vanzelf op. Hoe het resultaat op langere termijn is, kunnen we kort na de operatie nog niet zeggen omdat het lang duurt voordat littekens helemaal rustig zijn en het gezicht van uw kind nog verandert in de groei. Als later correcties nodig zijn om het litteken mooier te maken, is dit mogelijk.

Om het harde gehemelte te sluiten, is een tweede operatie nodig. Dit gebeurt rond de leeftijd van drie jaar. We doen dat niet eerder om de groei van de bovenkaak zo goed mogelijk te laten verlopen. Ook na deze operatie zijn kinderen gemiddeld vier dagen opgenomen. Uw kind mag dan met behulp van een lepel of beker glad gemalen voeding eten.

Als het voor het gehoor nodig is, worden er trommelvliesbuisjes geplaatst. We proberen dat zoveel mogelijk samen te doen met de andere operaties.

Als de spraak niet verbetert na deze operatie(s) en met hulp van logopedie dan kan een extra operatie aan het zachte gehemelte nodig zijn. Deze operatie wordt uitgevoerd als uw kind tussen de vijf en zeven jaar oud is. Dit is maar bij een klein deel van de kinderen met schisis nodig.

Als er sprake is van een kaakspleet is er een derde operatie nodig rond de leeftijd van tien jaar. Eventuele gaatjes (fistels) vanuit de kaak naar de neus worden gesloten en de kaakspleet wordt opgevuld met een stukje bot uit de kin of bekkenkam: een bottransplantaat. Na genezing kan de hoektand dan mooi doorbreken. Bij kaak- en gehemelsespleten ontstaat littekenweefsel na de operaties. Dit beïnvloedt soms de groei van de kaak. In sommige gevallen is daarom aan het eind van de puberteit nog een operatie nodig om de stand van de kaken en de beet te verbeteren.

Opname in het ziekenhuis

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

Kinderen jonger dan anderhalf jaar zijn moeilijk voor te bereiden op de operatie. Als uw kind iets ouder is, is zo'n voorbereiding erg belangrijk. Vertel uw kind een paar dagen van tevoren zo goed mogelijk wat er gaat gebeuren, zowel de leuke als de minder leuke kanten van de opname. Houdt de uitleg simpel. U kunt hiervoor ook de website van het Maastricht UMC+ MosaKids kinderziekenhuis gebruiken (zie link onderaan deze folder).

Wilt u hulp bij deze voorbereiding dan kan de psycholoog van het schisisteam u en uw kind hierbij begeleiden.

Het is voor uw kind belangrijk dat er tijdens de opname steeds een vertrouwd persoon aanwezig is, ook 's nachts. Op de afdeling mag 1 ouder blijven slapen.

Ook de pedagogisch medewerker van de afdeling bereidt uw kind voor op de operatie. Na de operatie zien we somsdat een kind thuis enkele weken slechter slaapt. Meestal gaat dit vanzelf over. Zo niet, dan kan de psycholoog u adviseren hoe hiermee om te gaan.

Afsluiting van de behandeling

Uw kind kan altijd zelf met vragen komen, zeker bij het ouder worden. Vanaf ongeveer 18 jaar is follow up in het hele team niet meer nodig. Wel kan er dan samen gekeken worden of verdere behandelingen nodig en mogelijk zijn. U kunt hierbij denken aan lip-, neus- en kaakcorrecties -om de functie of het uiterlijk nog te veranderen. Bij vragen over een eventuele kinderwens wanneer uw kind volwassen is, schakelen we de klinisch geneticus in.

Behandelschema

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

Leeftijd	Onderdeel behandeling
Bij aanmelding bij schisisteam; dit kan ook voor de geboorte (prenataal) zijn	Casemanager neemt contact met u op voor een kennismakingsgesprek bij de psycholoog
Ongeveer 2 weken na geboorte óf eerder als dat nodig is	Bezoek aan plastisch chirurg en logopedist
Vanaf 3 maanden	Lipsluiting (indien alleen sprake is van een lip-/lipkaakspleet)
Tussen 2 – 4 maanden	Bezoek aan kinderarts voor genetisch onderzoek
Vanaf 6 maanden	Zachte gehemelte sluiting (indien sprake is van een gehemelte spleet) Lip en zachte gehemelte sluiting (indien sprake is van zowel lip en gehemelte spleet)
Tussen 10 – 12 maanden	Gehoorscreening door audioloog en bezoek KNO arts
Vanaf 1 jaar	Op vooropgezette tijden bezoek aan het schisisteam spreekuur
Vanaf 2 jaar	Logopedisch onderzoek gericht op spraak en taal
Vanaf 3 jaar	Sluiten van harde gehemelte indien van toepassing
5 tot 7 jaar	Zo nodig een spraak verbeterende operatie
9 tot 11 jaar	Bottransplantaat in de bovenkaak indien er sprake is van een kaakspleet
8 tot 15 jaar	Orthodontische behandeling
16 jaar en ouder	Zo nodig correcties van de kaakstand en het gezicht (lip en/of neus).

Contact

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

Telefoonnummer 043-387 65 86

E-Mail

schisisteam@mumc.nl
(<mailto:schisisteam@mumc.nl>)

Websites

- [Plastischechirurgie](http://www.plastischechirurgie.mumc.nl/behandelingen/schisis) (<http://www.plastischechirurgie.mumc.nl/behandelingen/schisis>).
- [MosaKids](http://www.mosakids.nl) (<http://www.mosakids.nl>). Website van het MosaKids kinderziekenhuis
- [MUMC+](http://www.mumc.nl) (<http://www.mumc.nl>). Website van het Maastricht UMC+
- [Schisis.nl](http://www.schisis.nl) (<http://www.schisis.nl>). Website van de Nederlandse Vereniging voor Schisis en Craniofaciale afwijkingen (NVSCA)
- [Mijnschisis.nl](http://www.mijnschisis.nl) (<http://www.mijnschisis.nl>). Algemene informatie over schisis, samenwerking artsen en patiënten
- [Schisisnederland.nl](http://www.schisisnederland.nl) (<http://www.schisisnederland.nl>). Website van patiëntvereniging over schisis, Pierre Robin en Stickler. Bevat ook tips over boeken voor uzelf en uw kind.
- [Eigengezicht.nl](http://www.eigengezicht.nl) (<http://www.eigengezicht.nl>). Website voor kinderen en volwassenen met een gelaatsafwijking, onder andere met werkboekjes voor kinderen en tips voor ouders
- [Laposa.nl](http://www.laposa.nl) (<http://www.laposa.nl>). Website van landelijke patiënten- en oudervereniging voor schedel- en aangezichtsafwijkingen
- [Ikhebdan.nl](http://www.ikhebdan.nl) (<http://www.ikhebdan.nl>). Website voor kinderen over diverse aandoeningen, waaronder schisis. O.a. materiaal voor spreekbeurt en (voorlees)boekjes