

schisis



- feiten over schisis
- voeding
- de behandeling

begeleiding en behandeling

van kinderen

met een 'gespleten' lip en/of een

'gespleten' gehemelte/kaak



Inhoud

1.	Inleiding	5
2.	Wat is schisis	6
2.1.	Inleiding	6
2.2.	Wat is schisis	6
2.3.	Hoe ontstaat schisis	6
2.4.	Hoe vaak komt het voor dat een kind met een schisis wordt geboren	7
2.5.	Hoe ontwikkelt zich een kind dat een schisis heeft	7
3.	Reacties en vragen	8
3.1	Hoe gaat u om met reacties uit uw omgeving	8
3.2	Hoe gaat u om met vragen van uw kind over zijn/haar uiterlijk	9
4.	Voeding	10
4.1	Hoe wordt de baby gevoed?	10
4.2	Aangepaste spenen	11
4.3	Houding bij het voeden	12
4.4	Welke voeding	13
5.	De behandeling	14
5.1	Medisch maatschappelijk werk	15
5.2	Klinische genetica	16
5.3	Wat doen de leden van het schisisteam voor uw kind	17
5.4	Waaruit bestaat de behandeling	18
5.5	Schisis spreekuur in het VU medisch centrum	20

6	Horen en luisteren	22
7	Spraak- en taalontwikkeling	24
7.1	Problemen die schisiskinderen kunnen ondervinden met hun spreken	24
7.2	De logopedie behandeling van spraak- en taalproblemen	25
7.3	Wat u thuis kunt doen	25
7.4	Wanneer het kind laat of niet gaat praten	25
7.5	De logopedische behandeling van het kind zelf	26
7.6	Waar kan de logopedie plaatsvinden	26
7.7	Hoe vaak vinden de controles in het VU medisch centrum plaats	26
7.8	Wat houdt een logopedische behandeling in	26
7.9	Spelletjes ter versterking van de mondmotoriek	27
8	Gebit en kaak	29
8.1	Inleiding	29
8.2	ACTA	29
8.3	Gebit en kaak	30
8.4	Tot slot	31

1. Inleiding

Deze brochure geeft u algemene informatie over wat schisis is en welke gevolgen dat heeft voor u en uw kind. Als u specifieke vragen heeft, kunt u altijd contact opnemen met het secretariaat van het schisisteam. Zij verwijzen u dan naar de betrokken specialist door.

Het schisisteam van het VU medisch centrum is opgericht in september 1969.

Het team bestaat uit medewerkers uit diverse disciplines: medewerkers van de afdelingen plastische chirurgie, medisch maatschappelijk werk, orthodontie, keel-, neus- en oorheekunde (KNO), logopedie, kindergeneeskunde, klinische genetica, mondziekten en kaakchirurgie (MZKC) en kindertandheelkunde.

Het schisisteam heeft drie keer per maand een gezamenlijk spreekuur. Op dit spreekuur zijn alle specialisten aanwezig zodat de problemen multidisciplinair bekeken en besproken kunnen worden. Dit voorkomt bezoeken aan verschillende specialisten afzonderlijk. Jaarlijks worden voorlichtingsavonden voor patiënten en ouders gehouden waarvoor veel belangstelling is. De namen van de leden van het schisisteam staan vermeld op het toegevoegde inlegvel.

2. Wat is schisis

2.1 Inleiding

Soms worden kinderen geboren met een ‘gespleten’ lip, een ‘gespleten’ gehemelte/kaak of allebei. De medische term voor deze afwijking is schisis. De schisis kan enkelzijdig of dubbelzijdig voorkomen. Kinderen, die voor een schisis in het VU medisch centrum worden behandeld, worden begeleid door een team van specialisten: het schisisteam. Als uw kind met een schisis geboren is, zult u, naast alle emoties, ook veel vragen hebben. In deze brochure proberen we een antwoord te geven op een aantal vragen. Niet alles zal in één keer duidelijk worden. Aarzelt u daarom niet om de vragen die u na het lezen van deze informatie nog heeft, te stellen aan de specialist.

2.2 Wat is schisis

Het Griekse woord schisis betekent spleet. Wij spreken van een schisis als het kind met een spleet in lip, kaak en/of gehemelte wordt geboren. Een schisis kan beperkt zijn tot alleen de bovenlip, maar de spleet kan ook doorlopen in de bovenkaak en in het gehemelte en in de neus. Soms komt de spleet alleen in het gehemelte voor. Dan is er aan het gezicht niets te zien.

2.3 Hoe ontstaat schisis

De ontwikkeling van het gezicht en het gehemelte vindt in een vroeg stadium in de zwangerschap plaats. Als deze ontwikkeling verstoord wordt, kan een schisis ontstaan. Erfelijkheid speelt daarbij meestal, in meerdere of mindere mate, een rol. Ook factoren van buitenaf kunnen van invloed zijn.

2.4 Hoe vaak komt het voor dat een kind met een schisis wordt geboren

Bij ongeveer 1 à 2 op de 1000 levend geboren baby's komt een gespleten lip voor. Dit kan mogelijk in combinatie zijn met een gespleten kaak en gehemelte. Ongeveer 1 op de 2000 levend geboren baby's heeft alleen een gespleten gehemelte. Soms heeft een kind naast de schisis ook andere afwijkingen. De kinderarts en klinisch geneticus onderzoeken uw kind na de geboorte hierop.



2.5 Hoe ontwikkelt zich een kind dat een schisis heeft

In principe doorlopen kinderen met een schisis alle ontwikkelingsfasen op dezelfde wijze als kinderen, die volledig gezond geboren worden. Als er naast de schisis nog andere afwijkingen zijn, kan het ontwikkelingsverloop trager zijn. Voor ieder kind geldt echter dat liefde, geduld en geborgenheid de basis vormen voor een evenwichtige groei en ontwikkeling. Probeer uw kind niet extra te beschermen. Daar helpt u het niet mee.

Mogelijk is uw kind wat vaker verkouden en heeft het vaker oorontstekingen. Neemt u contact met de huisarts op als u zich zorgen maakt over de gezondheid van uw kind. Hij/zij kan u adviseren en eventueel geruistellen. Voor de groei- en ontwikkelingscontrole van uw kind gaat u naar het consultatiebureau. Daar worden ook de injecties tegen kinderziekten gegeven. Als het melkgebit doorkomt, is het belangrijk dit goed te verzorgen, zodat tanden en het tandvlees van uw kind gezond blijven.

Ongeveer vanaf de tweede verjaardag gaat u ieder half jaar met uw kind naar de tandarts voor een gebitscontrole.

3. Reacties en vragen

3.1 Hoe gaat u om met reacties uit uw omgeving

In de eerste plaats is het van belang dat uzelf met uw gevoelens over de schisis van uw kind weet om te gaan. Praat erover met uw partner. U kunt er ook over praten met de leden van het schisisteam, of u kunt terecht bij de oudervereniging BOSK. Het adres vindt u achter in deze brochure.

Familieleden, vrienden en kennissen reageren ieder op een eigen wijze op uw kind. Hun reacties komen gewoonlijk voort uit onzekerheid. Onbedoeld kunt u hierdoor gekwetst worden. Het is belangrijk dat u dit weet. Als u zelf heeft geleerd de schisis te accepteren, kunt u er gemakkelijker over praten. Dit heeft een gunstige invloed op de houding van anderen. Geef ook uitleg aan broertjes en zusjes. Aanvaarding door de omgeving maakt het voor uw kind gemakkelijker om zijn plaats te vinden in het gezin, de familie en de maatschappij.

3.2 Hoe gaat u om met vragen van uw kind over zijn/haar uiterlijk

Het is mogelijk om uw kind een normaal uiterlijk te geven. Dit proces duurt echter jaren, omdat het tijdstip van de operaties afhankelijk is van de groei en ontwikkeling van uw kind.

Kinderen zijn nieuwsgierig en stellen hun vragen openlijk. Wees hierop voorbereid als u met uw kind gaat wandelen of boodschappen gaat doen. Als uw kind naar de peuterspeelzaal of naar school gaat, vraagt een ander kind misschien waarom hij er zo uit ziet. Uw kind zal hiermee bij u komen. U kunt zijn vraag duidelijker beantwoorden met behulp van foto's. Wij raden u dan ook aan om vanaf de geboorte regelmatig foto's van uw kind te maken. Jonge kinderen horen graag vertellen over toen hij/zij een baby was. Met de foto's kunt u uw kind laten zien hoe het er eerst uitzag en wat er allemaal al veranderd is. U helpt uw kind zo beter begrijpen dat er misschien nog meer behandelingen nodig zijn. De manier waarop u reageert, bepaalt mede hoe uw kind met zijn handicap omgaat.

4. Voeding

Naast alle emoties die loskomen zo vlak na de bevalling van een kindje met schisis, dient zich al snel een hele praktische vraag aan: hoe wordt de baby gevoed? Is borstvoeding mogelijk of wordt het kind met de fles gevoed? Is de baby aangewezen op een aangepaste speen of wordt een gehemelteplaatje aangebracht?

4.1 Hoe wordt de baby gevoed

Wanneer een kind alleen een lipspleet of een lip- kaakspleet heeft, kan meestal gewoon borstvoeding gegeven worden. Dit heeft het bijkomende voordeel dat krachtig zuigen de ontwikkeling van mondspieren en kaken ten goede komt. Eventueel kan ook flesvoeding gegeven worden met een normale speen, afhankelijk van de wensen van de ouders.

Wanneer het kind een gehemeltespleet heeft, lukt de borstvoeding zonder aanpassingen vaak niet. Een baby met een spleet in het gehemelte kan niet krachtig zuigen. Het zuigen berust namelijk op het feit dat met behulp van tong en gehemelte een onderdruk in de mond wordt opgewekt. Door de gehemeltespleet is er een open verbinding tussen neus- en mondholte. Omdat de neusholte niet kan worden afgesloten, is het onmogelijk deze onderdruk tot stand te brengen. Deze baby's zijn daardoor aangewezen op flesvoeding met een aangepaste speen.

4.2 Aangepaste spenen

De ervaring leert dat in de meeste gevallen kan worden gevoed met:

- Een normale, niet te stugge, speen waarin u met een hete naald rond de top twee of drie gaatjes prikt; de melk loopt dan gemakkelijk uit de speen. Zie foto, nummer 1.
- Een brede, zogenaamde palatumspeen. Deze speen is nog steeds niet vrij in de handel verkrijgbaar, maar wel te bestellen via de apotheek. Hierin worden op dezelfde wijze aan de zijkanten enkele gaatjes geprikt. Deze speen voldoet vooral goed bij dubbelzijdige en bij wijde, enkelzijdige lip-, kaak-, gehemeltepleten. Het uiteinde is vrij breed, waardoor het open gehemelte gedeeltelijk wordt afgesloten. Deze speen kan de baby na enig oefenen vrij gemakkelijk met zijn kaken leegdrukken ('kauwen'). Zie foto, nummer 2.
- Een Johnson-knijpflesje met speen. Verkrijgbaar bij apotheek. Zie foto, nummer 3.
- Een Habermanfles met speen: de melktoevoer kan gereguleerd worden door in de speen te knijpen. Verkrijgbaar bij apotheek. Zie foto, nummer 4.

Aangepaste spenen



In het verleden werd nogal eens gebruik gemaakt van een lammerenspeen, waarin juist onder de top een flink gat is gemaakt. Nadeel van de lammerenspeen is dat een kind niet aangezet wordt tot zuigen omdat de melk vanzelf de mond in loopt. De kans op verslikken is daardoor groot.

4.3 Houding bij het voeden

Geduld en een ontspannen houding geven het beste resultaat. Bedenk dat wat u kunt, ook geleerd kan worden door een ander, bijvoorbeeld uw partner of opa en oma. Dat geeft u af en toe wat rust.

Het beste is de baby zo rechtop mogelijk te houden en ervoor te zorgen dat er oogcontact is met uw kind. Door de grote opening (of meerdere gaatjes) in de speen, in combinatie met de spleet in het gehemelte, hapt de baby veel lucht mee. Regelmatig laten boeren (bijvoorbeeld om de 25 cc) is daarom aan te bevelen. Omdat iedere baby nu eenmaal anders reageert en de wijze van voeding sterk afhankelijk is van de vorm van de spleet, kunt u als ouders het beste beoordelen welke manier van voeding voor uw baby het meest geschikt is. De kinderarts kan u hierbij adviseren.

De voeding vergt in de meeste gevallen wat meer tijd. Neemt u rustig de tijd, maar laat het ook niet te lang duren; dertig tot veertig minuten per voeding is binnen vier à zes weken haalbaar. Moeder en kind hebben ook hun rust nodig en het is belangrijk dat er wat tijd overblijft om te spelen en te knuffelen voordat het kind weer gaat slapen.

Blijft u moeilijkheden houden met de voeding en maakt u zich daarover zorgen, dan is het raadzaam contact op te nemen met uw huisarts of de kinderarts. In alle gevallen is het belangrijk de zuigbehoefte te bevredigen door het kind bijvoorbeeld een fopspeen te geven (stimuleren van de zuigreflex). Daarnaast is het zuigen ook van belang voor een goede spraakontwikkeling.

4.4 Welke voeding

Voor de samenstelling en hoeveelheid voeding volgt u de adviezen op van het consultatiebureau of van de huisarts. Wij adviseren u uw kind liever geen suiker te geven. Dit is in het belang van een (toekomstig) gezond gebit. Zuiver vruchtensap of gewoon water is beter dan limonadesiroop. Als u uw kind sinaasappelsap geeft, vermeng het dan met een beetje melk. Dan prikt het niet zo als er een beetje sap in de neus komt.

Bron: Schisisbrochure Academisch Ziekenhuis Groningen: 'Baby- en peuterperiode'.

5. De behandeling

De behandeling van een schisis vereist de samenwerking van een aantal specialisten. Behalve voor het uiterlijk kan de schisis ook gevolgen hebben voor het gehoor, de spraak, de neus en de ontwikkeling van tanden en kiezen. De specialisten die bij de behandeling van uw kind zijn betrokken, vormen samen het 'schisisteam'.

Het schisisteam wordt gevormd door:

- een plastisch chirurg die de lip en het gehemelte sluit en lip- en neuscorrecties uitvoert.
- een orthodontist, dit is een tandarts die gespecialiseerd is in plaatjes en beugels om de stand van de kaken, tanden en kiezen te corrigeren.
- een keel-, neus- en oorarts (KNO-arts), die het gehoor controleert, oorontstekingen en neusproblemen behandelt en de functie van het gehemelte beoordeelt.
- een logopedist die de spraak/taal onderzoekt en behandelt. Bij voedingsproblemen kan hij/zij u helpen met oefeningen en adviezen.
- een kaakchirurg, die operatief de kaakspleet en de stand van tanden en kaken corrigeert.
- een medisch maatschappelijk werker, die bij psychische of sociale problemen van ouders of kind adviezen geeft.
- een kinderarts die onderzoekt of er naast de schisis nog andere afwijkingen zijn; die optreedt bij voedingsproblemen; die luchtweg-infecties behandelt en die beoordeelt of de algehele gezondheidstoestand van het kind operatieve ingrepen toelaat.
- een klinisch geneticus, dit is een arts die gespecialiseerd is in erfelijkheid. Deze let op mogelijke erfelijke factoren als oorzaak van de schisis. Hij/zij let ook op of de schisis onderdeel is van een complexere aandoening en of bij een mogelijk volgend kind de kans op herhaling van een schisis aanwezig is.

5.1 Medisch maatschappelijk werk

Tegenwoordig komt het steeds vaker voor dat het halverwege de zwangerschap al bekend is, dat de baby een schisis zal gaan hebben. De eerste opvang van de (aanstaande) ouders vindt plaats door de arts/verloskundige die de zwangerschap begeleidt.

De aanstaande ouders krijgen dan al direct een eerste consult bij de plastisch chirurg. Deze kan na overleg met de ouders een kennismakingsgesprek aanvragen met een medisch maatschappelijk werker.

Veel ouders hebben genoeg aan een luisterend oor en eventueel wat informatie, maar soms hebben ouders behoefte aan meer begeleiding.

Ouders hebben verschillende reacties:

- paniek: wat moet er gebeuren;
- angst: dat kan ik niet aan;
- teleurstelling: we hadden een gezond kind verwacht;
- boosheid en opstandigheid: waarom wij?
- vragen omtrent de oorzaak, schuldgevoelens;

Het is belangrijk om aandacht voor deze reacties te hebben.

Erover praten kan opluchting geven en meehelpen om de schisis te accepteren. Acceptatie is van belang om als ouders het kind optimaal te kunnen begeleiden.

Mocht u hierover willen praten dan kunt u bij voorkeur via een van de leden van het schisisteam met wie u een afspraak heeft, contact leggen met de medisch maatschappelijkwerker, maar indien gewenst kunt ook direct zelf contact opnemen met maatschappelijk werk.

Informatie:

Ouder/patiëntenvereniging:

BOSK-schisiswerkgroep

Landelijk bureau: postbus 3359.3502 GJ Utrecht
Tel: 030-2459090
e-mail: info@bosk.nl
Internet : www.bosk.nl

LAPOSA, vereniging voor mensen met cranio-faciale afwijkingen
Informatie over Laposa: infocentrum, telefoon 0900-5253545, fax
0318-576811
e-mail: info@laposa.nl
Internet : www.laposa.nl

5.2 Klinische genetica

De klinisch geneticus gaat na of de schisis bij uw kind op zichzelf staat. De schisis kan ook onderdeel zijn van een combinatie van kenmerken in uiterlijk, ontwikkeling en gedrag. Die combinatie van kenmerken wordt 'syndroom' genoemd en is terug te voeren tot één oorzaak. Deze oorzaak kan te maken hebben met erfelijkheid. Er zijn meer dan driehonderd syndromen bekend waar schisis bij voorkomt.

Het klinisch genetisch onderzoek heeft twee redenen:

1. Als uit het onderzoek blijkt dat er sprake is van een syndroom kan de medische zorg hierop worden afgestemd. Bijvoorbeeld: extra onderzoek van het hart of andere organen.
2. Informatie geven over de erfelijkheidsaspecten van de schisis van uw kind. Uw vraag over de kans dat een eventueel volgend kind opnieuw een schisis krijgt, kan dan beantwoord worden.

Alle pasgeborenen met een gehemeltespheet worden altijd verwezen voor klinisch genetisch onderzoek. Bij deze groep kinderen is de kans op een syndroom namelijk groter dan bij kinderen met een gespleten lip- al dan niet in combinatie met een gespleten kaak of gehemelte.

Er wordt onder andere nagegaan of zij mogelijk een 22q11-deletie (Velo-cardio-faciaal syndroom, VCFS) hebben. Bij mensen met een 22q11-deletie ontbreekt er een klein stukje erfelijk materiaal; er mist een klein stukje van één van de twee chromosomen 22. Bij een kleine categorie schisis kinderen is dit het geval.

Ook de ouders van kinderen met een gehemeltespleet en de ouders van kinderen met een gespleten lip wordt klinisch genetisch onderzoek aangeboden. U kunt echter ook zelf bij vragen contact opnemen met de polikliniek klinische genetica. Hoe klinisch genetisch onderzoek precies verloopt kunt u lezen in de folder van de polikliniek klinische genetica (zie bladzijde 32).

5.3 Wat doen de leden van het schisisteam voor uw kind

Om de functies van het gezicht en de mond van uw kind zo goed mogelijk te herstellen, stelt het schisisteam voor uw kind een behandelingsplan op. Regelmatig bespreekt het team uw kind in het teamoverleg en probeert de juiste tijdstippen van behandeling vast te stellen. Het is belangrijk dat deze zo goed mogelijk aansluiten bij de groei en ontwikkeling van uw kind. Zij overleggen steeds met u (en uw kind) wat noodzakelijk, wenselijk of mogelijk is. Misschien spreekt u wel eens iemand die ook een kind met schisis heeft. U hoort dan wellicht dat de behandeling van de schisis bij dat kind heel anders verloopt dan bij uw kind. Maakt u zich niet ongerust. De situatie van ieder kind met een schisis is uniek en het behandelingsplan wordt daarop afgestemd.

5.4 Waaruit bestaat de behandeling

Lip-/gehemeltesluiting

De plastisch chirurg en de kinderarts zien uw kind vlak na de geboorte, vaak samen met de orthodontist. Indien nodig maakt de orthodontist een afdruk van de kaak om de groei in de komende jaren te kunnen volgen. De plastisch chirurg sluit de lipspleet bij de leeftijd van ongeveer drie maanden.

Voor de ontwikkeling van een goede spraak en gehoor is een goed-werkend zacht gehemelte van groot belang. Het zachte gehemelte sluit de plastisch chirurg meestal bij de leeftijd van negen maanden.

Behandeling gehoorproblemen

De taalontwikkeling op zichzelf is meestal geen probleem. Een kind met een schisis heeft echter meer kans op gehoorproblemen. Doordat de buis van Eustachius, die van het middenoor naar de keelholte loopt, niet goed werkt, kan zich vocht ophopen in het middenoor. Uw kind hoort daardoor minder goed en heeft meer kans op middenoorontstekingen. Voor een kind dat niet goed hoort is het moeilijker om woorden en zinnen goed te verstaan, te begrijpen en uit te spreken. De KNO-arts controleert het gehoor en behandelt de middenoorontstekingen. Zonodig plaatst hij trommelvliesbuisjes.

Spraakverbetering

Een lip-, kaak- en/of gehemeltespleet kan invloed hebben op het leren praten. De logopedist onderzoekt de manier van praten en test of er door de neus gesproken wordt (nasale spraak) en of de uitspraak goed is (articulatie). Indien nodig wordt logopedie gegeven.

Spraakverbeterende operatie

Het komt voor dat het kind slecht praat, omdat de neusholte onvoldoende van de mondholte wordt afgesloten. In overleg met de KNO-arts en de logopedist kan dan besloten worden dat de plastisch chirurg een spraakverbeterende operatie verricht

(een pharynxplastiek). Bij deze operatie verbindt hij met een weefselstrookje de keelwand met het zachte gehemelte. De grote opening tussen mond- en neusholte wordt hierdoor verdeeld in twee kleinere openingen.

Deze kunnen dan wel worden afgesloten. De spraakklachten zullen hierdoor verminderen.

Kaakoperatie

Wanneer uw kind een spleet in de kaak heeft, is het nodig dat de kaakchirurg de opening opvult met stukjes bot. Het bot wordt meestal uit de heup of kin van uw kind gehaald. Door de stukjes bot, ook wel 'bottransplantaat' genoemd, kunnen de tanden in het kaakbot gewoon doorbreken. Deze operatie gebeurt als uw kind tussen de acht en negen jaar oud is.

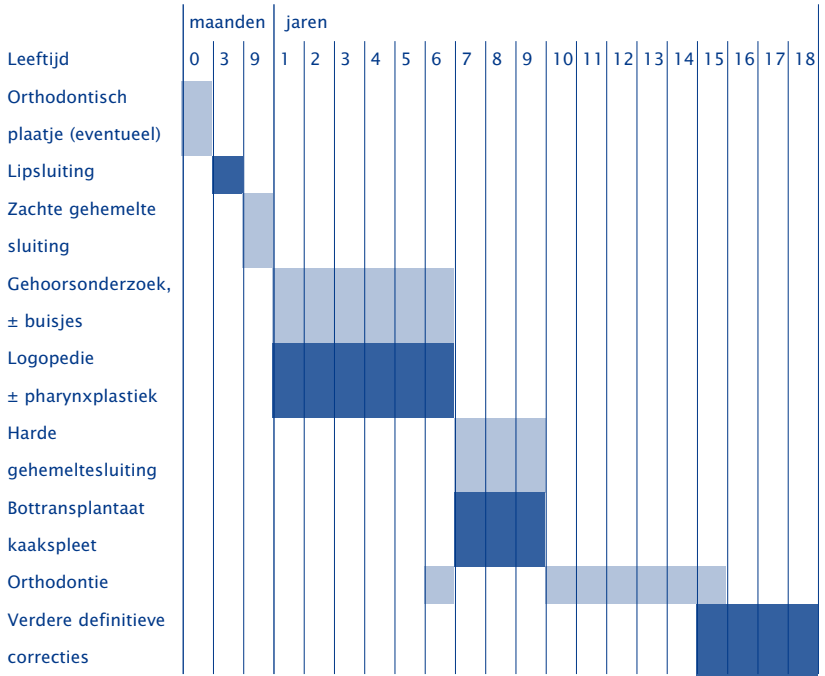
Uw kind gaat voor de behandeling van de schisis vele keren naar het ziekenhuis. De behandelingen en operaties vragen veel geduld en uithoudingsvermogen van uw kind, maar ook van u en de andere gezinsleden. De maatschappelijk werker begeleidt u tijdens dit proces. Hij/zij kan u adviseren bij het oplossen van problemen met de opvoeding of anderszins.

De behandeling van schisis eindigt als uw kind volwassen is (achttien jaar). De plastisch chirurg verricht, indien noodzakelijk, na de puberteit nog correcties aan neus- en bovenlip. Dit wordt te zijner tijd met uw kind besproken. De KNO-arts kan eventueel scheefstand van de neus behandelen.

Tijdschema behandelingen

In deze brochure treft u ook een schema aan van het tijdstip waarop de diverse behandelingen plaatsvinden (tabel I). Het kan zijn dat de afwijking bij uw kind beperkt is. Het hoeft dus niet zo te zijn dat alle behandelingen die zijn beschreven, voor uw kind noodzakelijk zijn. Zie tabel II voor de leeftijden waarop uw kind een oproep van de verschillende disciplines kan verwachten. Ook hier betreft het algemene informatie die kan variëren per patiënt.

Schema (aanvangs-)leeftijden voor behandelingen *: (tabel I)



*) Behandeling voor zover nodig op globale leeftijden die individueel kan worden aangepast

Oproepschema schisisteam (tabel II)

0 maanden	orthodontie		
3 maanden	orthodontie		
9 maanden	orthodontie		
1 jaar		keel-, neus-, oorheelkunde / logopedie	team
1 1/2 jaar		kindertandheelkunde	
2 jaar		keel-, neus-, oorheelkunde / logopedie	
2 1/2 jaar		kindertandheelkunde	
3 jaar		keel-, neus-, oorheelkunde / logopedie	
4 jaar		keel-, neus-, oorheelkunde / logopedie / kindertandheelkunde	team
5 jaar		keel-, neus-, oorheelkunde / logopedie	
6 jaar	orthodontie	keel-, neus-, oorheelkunde / logopedie	team
9 jaar	orthodontie		team
12 jaar	orthodontie		team
15 jaar	orthodontie		team
18 jaar	orthodontie		team

5.5 Schisisspreekuur in het VU medisch centrum

Iedere maandagochtend is er in het VU medisch centrum een multidisciplinaire poli voor kinderen met schisisproblematiek. U vindt het schisisteam op de tweede verdieping in de polikliniek, receptie T, afdeling mondziekten en kaakchirurgie.

6. Horen en luisteren



Een kind met een gehemeltepleet heeft meer kans op keel-, neus- en oorziekten dan een kind met een normaal gehemelte. De buis van Eustachius is de verbinding tussen het oor, de neus- en keelholte. Door het abnormale verloop van de spieren die de buis van Eustachius openen, functioneert deze minder goed. Hierdoor neemt de kans toe op te weinig lucht in het middenoor, op vocht in het middenoor en op oorontsteking en ook de kans op

slechthorendheid. Door een afwijkende bouw van de neus, heeft een kind met een gehemeltepleet meer moeite met neusademhaling en heeft het meer kans op verkoudheden. Verkoudheden kunnen ook veroorzaakt worden door de neusamandel die vrijwel altijd vergroot is. Na sluiting van de gehemeltepleet blijft het gehemelte meestal aan de korte kant. Ondanks de grote neusamandel kan door het te korte gehemelte tijdens het spreken te veel lucht door de neus komen. De spraak is dan onduidelijk. Om voldoende geluidsenergie te kunnen produceren moet het strottenhoofd meer energie leveren dan normaal, hierdoor is overbelasting mogelijk.

Om ons tot het horen te beperken: slecht horen heeft verstrekkende gevolgen: als je iets of iemand niet hoort kun je ook niet luisteren. Voor ouders is het onderscheid soms moeilijk te maken: is het kind slechthorend (doof) of Oost-Indisch doof (wil het niet luisteren)? Een verkeerde inschatting: mijn kind wil niet luisteren, terwijl het kind niet hoort, benadeelt de ouder-kindrelatie. Ook bij een juist oordeel is de opvoeding van een kind dat regelmatig slecht hoort, lastig.

De slechthorendheid bij schisis is wisselend, dit is afhankelijk van een aantal factoren als seizoenen en infecties. Bovendien spelen de akoestische omgeving en het aantal stoorgeluiden een rol. Kinderen die vaak slecht horen, gaan zich meestal anders gedragen. Een kind kan zich bijvoorbeeld terugtrekken om op die manier falen te voorkomen. Deze strategie heeft op zichzelf weer negatieve gevolgen. Slechthorendheid kan leiden tot taalproblemen; wat je niet hoort kun je niet gebruiken om het systeem van taal op te bouwen. Een kind krijgt daarbij onvoldoende taalaanbod: door zich terug te trekken uit de sociale omgeving, krijgt een kind nog minder taal aangeboden. Onvoldoende taalbeheersing vermindert de mogelijkheid om zich te uiten, daarbij wordt het leren denken, waarvoor (inwendige) taal nodig is, bemoeilijkt. Dat genoemde factoren ook emotionele invloed hebben, hoeft geen nadere toelichting.

Bij een patiëntje met een gehemertespleet wordt het gehoor zorgvuldig gecontroleerd. Oorontstekingen en/of glue ears worden zo nodig behandeld. Het beloop van deze aandoeningen is niet anders dan bij andere kinderen: het percentage spontane genezing is groot. Het is zaak eventuele gevolgen van gehoorverlies voor te zijn. Dit verschilt per kind: bij een kind met een goede aanleg voor taal zal de taalontwikkeling niet zo snel in het gedrang komen en kunt u langer wachten alvorens bijvoorbeeld trommelvliesbuisjes te plaatsen. Een andere factor die zorgvuldig vervolgd wordt, is de spraakontwikkeling. Als deze inderdaad slecht verloopt, mag er geen extra handicap in de vorm van gehoorverlies bijkomen. Spraak die door anderen niet verstaan wordt, betekent dat een kind niet gehoord wordt. Dit moet voorkomen worden, want ook een kind met schisis heeft wat te vertellen.

7. Spraak- en taalontwikkeling

Kinderen met een lipspleet of een lip/kaakspleet hebben doorgaans geen problemen met het leren spreken. Kinderen met een lip-, kaak-, gehemeltespleet of een gehemeltespleet ondervinden wel problemen bij het leren uitspreken van bepaalde letters. Met logopedie worden de kinderen geholpen in hun spraak- en taalontwikkeling.

7.1 Problemen die schisiskinderen kunnen ondervinden met hun spreken

- *Resonantie problemen*
Wat anderen meestal het eerst opmerken aan de spraak van schisiskinderen is het feit dat de klank nasaal is. Dit komt doordat de neusholte meedoet bij de klankvorming.
- *Neusluchtverlies*
Dit is waarneembaar als een (lichte) neusruis tijdens het spreken, vooral op de meer explosieve klanken zoals de P, T en K. Soms zijn in plaats van ruis, snurkgeluidjes hoorbaar.
- *Articulatieproblemen*
- *Compensatiebewegingen*
Meebewegen. Hiertoe worden gerekend de grimassen die worden gemaakt met de neusvleugels om de luchtstroom via de neus te beperken.

7.2 De logopedie behandeling bij spraak- en taalproblemen

In de leeftijd van nul tot drie jaar bestaat de logopedische begeleiding uit:

- Het adviseren van de ouders als er voedingsproblemen zijn (zie ook onder: 'Voeding').
- Het adviseren hoe de spraak en de taal te stimuleren en hoe spraakafwijkingen te voorkomen zijn.

7.3 Wat u thuis kunt doen

Een belangrijk onderdeel van het stimuleren van de spraakontwikkeling is het doen van mond- en blaasspelletjes. Met name het zuigen en blazen en het stimuleren van de lippen en de tongpunt zijn belangrijk. Daarnaast is het zinvol het kind te interesseren voor allerlei geluidjes, zoals diergeluiden en muziek. Het is van groot belang te zorgen voor voldoende stilte in huis zodat het kind met aandacht kan luisteren naar de gesproken taal om zich heen. Het kind leert woorden uitspreken door te imiteren. Wanneer de ouders zelf de woorden ontspannen en duidelijk uitspreken vermindert dit de kans dat het kind uitspraakfouten gaat maken.

7.4 Wanneer het kind laat of niet gaat praten

Wanneer er een taalachterstand is, wordt dit als eerste behandeld. Vaak is dan een uitgebreid taalonderzoek noodzakelijk. Kinderen met een schisis hebben over het algemeen geen taalachterstand.

7.5 De logopedische behandeling van het kind zelf

Als er spraakproblemen zijn, kan een kind vanaf de leeftijd van drie tot zes jaar logopedisch behandeld worden. Op die leeftijd is het duidelijk of het kind de neiging heeft moeilijke medeklinkers te vervangen (compenseren) of te spreken met nasale bijgeluiden. Wanneer het zachte gehemelte niet lang genoeg is, kan een spraakverbeterende operatie plaatsvinden.

7.6 Waar kan de logopedie plaatsvinden?

De logopedie gebeurt op de polikliniek van het VU medisch centrum of in de eigen woonplaats.

7.7 Hoe vaak vinden de controles in het VU medisch centrum plaats

Het kind wordt jaarlijks opgeroepen in de verjaardagsmaand.

7.8 Wat houdt een logopedische behandeling in

Afhankelijk van de aard van de problemen kan de behandeling bestaan uit een taalbehandeling, een articulatiebehandeling, een mondmotoriekbehandeling of een combinatie hiervan. Onderdelen van de behandeling zijn:

- Zuig- en blaasoefeningen voor het zachte gehemelte. Oefeningen voor de tongpunt en de lippen. Mondsluitingsoefeningen (Mothers delight).
- Oefeningen voor de coördinatie mondmotoriek en de ademstroom. Oefeningen voor het produceren van allerlei geluiden, bijvoorbeeld

nadoen van regen en wind, storm en zachtjes waaien.

- Oefeningen voor het luisteren naar klankverschillen, zoals het verschil tussen nasaal en niet-nasaal of tussen P en K.
- Aanleren van de goede tongplaatsing of tong- lipspanning bij medeklinkers in woorden.
- Wanneer de aangeleerde medeklinkers goed beheerst worden, kan het toepassen van de juiste uitspraak geoefend worden door te corrigeren en door veel en vaak voor te doen. Hierbij worden memoriespelletjes, praatplaten, voorleesboeken gebruikt, zowel in de behandeling als thuis.

Het goed op de hoogte zijn van de spraakmogelijkheden van het kind, voorkomt dat de ouders te hoge of juist te lage eisen stellen aan de spraak of de taal van het kind. Voorop staat altijd het plezier in het spreken. De methode van behandelen is daarom in spelvorm. Er wordt naar gestreefd dat het kind op de leeftijd van 6 jaar goed kan spreken. Onder 'goed' wordt verstaan: in overeenstemming met de algehele ontwikkeling.

7.9 Spelletjes ter versterking van de mondmotoriek

Onderstaande spelletjes zijn suggesties en voorbeelden. Het is van belang ze af te stemmen op de leeftijd en de interesse van uw kind. Belangrijk is dat het kind plezier heeft in de mondspelletjes!

Algemeen

Bij gelegenheid voor de spiegel samen of beurtelings: gapen, kusjes geven, blazen, tong uitsteken, wangen opblazen, grote smak-bewegingen maken, mond zo groot mogelijk maken, mond zo klein mogelijk maken, mond zo breed mogelijk maken, toverbalk maken (tong in wang), lippen trillen (brrr).

Spelletjes voor de tong

Jam of pasta op de bovenlip of wang of kin smeren en het kind laten wegslikken, tong ver uitsteken en met geluid tussen de lippen en tanden laten flapperen: 'pledde-leddede-de', als een poesje van een schoteltje likken, yoghurt, vla, appelmoes enzovoorts. Met het puntje van de tong heel voorzichtig één voor één muisjes of korreltjes hagelslag oplikken, moeilijke kunstjes met de tong: 'ik kan iets wat jij niet kan': om de beurt tong ver uitsteken, lip aflikken, neus aanraken enzovoorts.



Spelletjes voor de lippen

Met de lippen van een bordje iets eetbaars pakken. Wat vindt het kind lekker (bijvoorbeeld rozijnen, stukjes appel, mandarijn)? Moeilijker: worstprikkertjes met de lippen pakken, koekhapen met (snij)koek of brood, om de beurt 'moeilijke kunstjes' met de lippen doen (lippen breed, zo klein mogelijk mondjes, zo stijf mogelijk dicht persen), alle poppen, knuffelbeesten en mensen in huis een kusje geven.

Blazen

Ballon opblazen (en weer weg laten vliegen, of laten piepen), met een rietje in een glas water/limonade blazen, bellen blazen, kaars of lucifer uitblazen (vlammetje verder weg is moeilijker), propje/watje/pingpongballetje over de tafel blazen (blaasvoetbal), golven blazen in een bak met water, blazen op een toeter, mondharmonica, roltong.

8. Gebit en kaak

8.1 Inleiding

De groei van het gezicht bij een complete schisis is afhankelijk van de ernst van de schisis. Andere factoren die deze groei kunnen belemmeren zijn problemen met door de neus te ademen en een strakke bovenlip na lipsluiting. De groei problemen zijn voornamelijk beperkt tot de bovenkaak. Tandheelkundige problemen komen vaak voort uit de grootte van alle gebitselementen (tanden en kiezen), de vorm en de ligging. Soms is ook de ontwikkeling van het gebit vertraagd en kan het glazuur van de tanden rond de spleet minder van kwaliteit zijn.

8.2 ACTA

Op de stafkliniek kindertandheelkunde van het Academisch Centrum Tandheelkunde Amsterdam (ACTA) komen kinderen die om diverse redenen niet behandeld kunnen worden door de eigen huistandarts. Kinderen met een schisis worden hier ook behandeld. Het is duidelijk dat deze kinderen een verhoogde kwetsbaarheid van het gebit hebben en door de overprikkelbaarheid van het mondgebit of door een afwijkende tandstand meer professionele aandacht verdienen. In het blijvende gebit zijn bij ongeveer 50% van de kinderen met een schisis niet alle gebitselementen aangelegd. Allemaal redenen om veel aandacht te hebben voor de tandheelkundige zorg.

Er wordt altijd begonnen met een kennismakingsbijeenkomst.

De tandarts praat en speelt wat met uw zoon of dochter. De tandartsstoel wordt uitprobeernd en allerlei instrumenten worden getoond. In een aantal sessies saneren wij het gebit van uw kind. Veel aandacht besteden wij aan mondhygiëne. Een schone en gezonde kindermond is het uiteindelijke streven. Wij nodigen uw zoon of dochter uit voor

een controle op twee- en vierjarige leeftijd. Doel hiervan is begeleiding en zo nodig behandeling van het kindergebit met name in de periode van doorbraak en wisseling.



8.3 Gebit en kaak

Vroeger werden kinderen met een schisis behandeld met een plaat in de bovenkaak, een soort prothese voor de eerste operatie. Dit wordt nu alleen toegepast in het geval van een dubbele lip-, kaak- en gehemelsespleet. Onderzoek heeft uitgewezen dat kinderen met een eenzijdige lip-, kaak- en gehemelsespleet geen profijt hebben van de behandeling met een plaat. Het heeft geen effect op de voeding, de groei van de bovenkaak, het resultaat van de operaties en de tevredenheid van de moeders met de gang van zaken. Het opvullen van de kaakspleet met bot van de patiënt zelf vindt plaats na het wisselen van de melktanden. Door bot aan te brengen in de kaakspleet wordt botondersteuning verkregen voor de tanden naast de spleet en voor de hoektand die soms in de spleetregio doorbreekt. Hierdoor wordt de eventuele orthodontische behandeling vergemakkelijkt. Zoals hierboven beschreven, zijn bij kinderen met een schisis ook vaker tanden niet aangelegd. Met name de kleine voortand aan de spleetzijde is vaak afwezig. Bij de orthodontische

behandeling dient vooraf te worden bepaald hoe men dit probleem oplost, zou dit zich voordoen. Het toepassen van een implantaat ter afsluiting van een behandeling kan een goede oplossing zijn. Daarbij dient u zich te realiseren dat een implantaat pas op de leeftijd van achttien jaar kan worden geplaatst.

Een extreem geremde groei van het middengezicht kan een operatie noodzakelijk maken waarbij de bovenkaak naar voren wordt verplaatst en gefixeerd. Deze operatie vindt ook pas plaats als het kind circa 18 jaar oud is. Na deze operatie is soms een operatieve correctie van neus en lip wenselijk. Eventuele redenen voor minder goede resultaten worden gezocht in het afwijkende groeipatroon van de bovenkaak en de onvoorspelbaarheid van het gedrag van littekenweefsel.

8.4 Tot slot

Multidisciplinaire behandeling van schisispatiënten leidt tegenwoordig tot bevredigende resultaten. Dit alles openbaart zich echter pas na jaren. Het vraagt veel geduld van de patiënt en zijn omgeving, maar ook van de behandelaars. Het blijft een taak voor het schisisteam om het lange termijndoel steeds in het oog te houden en de behandelingsplanning over de jaren heen te bewaken. Waarschijnlijk is de meest belangrijke ontwikkeling op het terrein van schisis, dat uit onderzoek is komen vast te staan dat alleen bij voldoende ervaring met de behandeling van schisispatiënten een goed resultaat kan worden bereikt. Het is daarom van belang dat ouders zich ervan vergewissen dat hun kind wordt behandeld in een team met ervaring.

informatie

De informatie uit deze brochure is ook te vinden op de website van het VU medisch centrum: www.VUmc.nl/schisis

Als u nog vragen heeft, kunt u bellen met het secretariaat van het schisisteam

afdeling pch plastische chirurgie

telefoon (020) 444 3513 (tussen 9.00-11.00 uur

afdeling klinische genetica en antropogenetica

polikliniek, begane grond, receptie D

telefoon (020) 444 0150

Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders (BOSK)

postbus 3359

3502 GJ Utrecht

telefoon (030) 245 9090

fax (030) 231 3872

www.bosk.nl

Colofon

Uitgave

VU medisch centrum ©

Postbus 7057

1007 MB Amsterdam

Telefoon (020) 444 4444

www.VUmc.nl

Auteurs:

Leden van het schisisteam, VU medisch centrum

Foto

Sidney Vervuurt, AVC

Illustraties: Jolet Leenhouts Illustraties

Druk

document productie centrum VUmc

VU medisch centrum

postbus 7057
1007 MB Amsterdam

telefoon 020 444 4444
www.VUmc.nl

VU medisch centrum

