

Schisisteam

Locatie VUmc

Schisis

Informatie voor ouders, verzorgers en kinderen

ACTA

Inhoud

Welkom bij het schisisteam van Amsterdam UMC, locatie VUmc	5
Wat is schisis	7
Inleiding	7
Wat betekent het voor u als ouders?	8
Gevolgen voor uw kind	9
Schisis en erfelijkheid	10
Erfelijkheidsonderzoek	10
Verzorging en opvoeding van uw kind met schisis	11
Hoe verloopt de behandeling van een schisis?	12
Wie zijn de behandelaars van uw kind?	12
Tijdpad van behandeling	13
Naar de specialist	14
Het schisispreekuur in het ACTA-gebouw	15
Behandeling van specifieke schisis	16
Inleiding	16
Behandeling van de lipspleet	16
Behandeling van de lip-/kaakspleet	17
Behandeling van de lip-/kaak-/gehemeltespleet	17
Behandeling van de gehemeltespleet	18
Verzorging en opvoeding van uw opgroeiende kind met schisis	19
Voeding na de geboorte	19
Welke voeding?	20
Mond- en tandverzorging	21
Sprak- en taalontwikkeling	23
Adoptiekinderen met een schisis	25
Puberteit	26

Praktische informatie	27
Leden van het schisisteam	27
Klachtenprocedure	29
Belangenvereniging BOSK	30
BOSK niet alleen voor ouders	30
Nuttige websites	30
Veel voorkomende vragen	31
Contactgegevens	32

Welkom bij het schisisteam

Deze brochure geeft u algemene informatie over wat schisis is en welke gevolgen dat heeft voor u en uw kind. Misschien zal niet alles in één keer duidelijk worden. Mocht u na het lezen nog vragen hebben of behoefte hebben aan nadere uitleg, dan kunt u altijd bij ons terecht.

Kinderen met schisis en hun ouders/verzorgers worden bij ons begeleid door het schisisteam van Amsterdam UMC/ACTA. Het team is gespecialiseerd in de behandeling van schisis, ofwel het zo goed mogelijk herstellen van de functies van gezicht en mond van uw kind. Welke behandeling precies mogelijk is en op welk tijdstip in de ontwikkeling van uw kind, hangt onder meer af van de aard van de schisis. Soms zijn ook meerdere operaties nodig. In deze brochure leest u daar meer over. Het behandelplan wordt samen met u opgesteld.

Het schisisteam, opgericht in 1969, bestaat uit een groep zeer ervaren deskundigen met uiteenlopende achtergrond. Het zijn: specialisten en medewerkers van de afdelingen plastische chirurgie, het medisch maatschappelijk werk, orthodontie, keel-, neus- en oorheelkunde, logopedie, kindertandheelkunde, kindergeneeskunde, klinische genetica, kaakchirurgie en kinderverpleegkunde. Gezamenlijk

bepalen zij wat mogelijk en wenselijk is voor uw kind, volgen zij hoe het herstel verloopt en staan zij u bij met raad en advies vanuit hun eigen expertise. Dat betekent dat u niet langs allerlei afzonderlijke specialisten hoeft.

In hoofdstuk 3 vindt u informatie over wat de verschillende leden van het schisisteam precies doen en hoe de behandeling in grote lijnen verloopt.

De namen van de leden van het schisisteam vindt u op pagina 27.

Het centrale contactadres staat op de achterkant van deze brochure.

Wat is schisis?

Inleiding

Schisis is de medische term voor een gespleten lip, een gespleten gehemelte/kaak of allebei. Ongeveer één op de 750 baby's wordt met een schisis geboren.

De schisis ontstaat in een vroeg stadium van de zwangerschap, als het gezicht en het gehemelte worden gevormd. Als deze ontwikkeling om wat voor reden ook verstoord wordt, kan een schisis ontstaan. Erfelijkheid speelt daarbij in meer of mindere mate een rol.

Er bestaan verschillende soorten schisis:

- lipspleet
- lip- en kaakspleet
- lip-, kaak- en gehemeltespleet
- gehemeltespleet

De schisis kan variëren in grootte: de lipspleet kan al dan niet doorlopen tot aan de neus, de gehemeltespleet al dan niet tot voor in de mond.

Een gehemelte- of kaakspleet kunnen ook onderhuids aanwezig zijn. De schisis kan enkelzijdig of dubbelzijdig zijn.

Een lip- en kaakspleet komen vaak tijdens de zwangerschap bij de twintig weken echo aan het licht. Een gehemeltespleet is pas na de geboorte zichtbaar.

Soms heeft een kind naast de schisis ook andere aangeboren afwijkingen. De kinderarts en klinisch geneticus (een deskundige op het gebied van erfelijkheid), zullen uw kind na de geboorte daarop onderzoeken. Als een kind meerdere aangeboren afwijkingen heeft

zal de klinisch geneticus proberen uit te zoeken wat hiervan de oorzaak is.

Wat betekent het voor u als ouders?

Voor ouders die bij de twintig weken echo of na de geboorte, te horen krijgen dat hun kindje een schisis heeft, is dit vaak een grote schok.

Emoties als paniek, angst, verdriet, teleurstelling, boosheid, schuldgevoelens kunnen u overvallen.

Onze ervaring is dat het belangrijk is die gevoelens niet te negeren of onderdrukken. Erover praten kan opluchting geven en meehelpen om de schisis te accepteren. Acceptatie is van belang om als ouders uw kind zo goed mogelijk te begeleiden en verzorgen.



Het is ook begrijpelijk dat u veel vragen hebt: kan de schisis worden behandeld, hoe zal mijn kind zich ontwikkelen? Daarom heeft u snel na de uitslag van de twintig weken echo een gesprek met de plastisch chirurg en de verpleegkundige, waarin zij zoveel mogelijk vragen beantwoorden en uitleg geven. Na dit gesprek is de verpleegkundige en zonodig de medisch maatschappelijk werkster altijd voor u beschikbaar als u weer andere vragen heeft of om u te steunen en adviseren bij praktische zaken.

Behalve de emotionele gevolgen voor uzelf, zult u te maken krijgen met reacties van uw omgeving. Familieleden, vrienden en kennissen reageren ieder op een eigen wijze op uw kind. Hun reacties komen gewoonlijk voort uit onzekerheid of onwetendheid. 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.

Is uw kind eenmaal geopereerd, dan moet u wellicht ook wennen aan het 'nieuwe uiterlijk' van uw kind. Soms is er op latere leeftijd nog een correctie door de plastisch chirurg nodig. Dit wordt met u en uw kind in het schisisteam besproken.

Gevolgen voor uw kind

De behandeling van een schisis, afhankelijk van het type schisis, duurt over het algemeen lang 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 uw zoon of dochter er zo uit ziet. Uw kind zal u vragen waarom andere kinderen zo reageren. U kunt dat het beste uitleggen 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. Aan de hand van 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 schisis om zal gaan.

In principe doorlopen kinderen met een schisis alle ontwikkelingsfasen op dezelfde wijze als andere kinderen. Als er naast de schisis nog andere afwijkingen zijn kan het ontwikkelingsverloop trager zijn.

Verder zal uw kind ook de gangbare kinderziekten krijgen en mogelijk wat vaker verkouden zijn en oorontstekingen krijgen. Neem contact met de huisarts op als u zich zorgen maakt over de gezondheid van uw kind. Hij/zij kan u adviseren en eventueel geruststellen. Voor de groei- en ontwikkelingscontrole van uw kind gaat u, net als alle andere ouders naar het consultatiebureau. Daar worden ook de vaccinaties tegen kinderziekten gegeven. Als het melkgebit

doorkomt, moet u dit goed verzorgen. Het is belangrijk dat de tanden en het tandvlees van uw kind gezond blijven en dat is lastiger dan bij kinderen die geen schisis hebben. Daarom is het belangrijk om vanaf zijn/haar tweede verjaardag ten minste ieder half jaar met uw kind naar de tandarts te gaan voor gebitscontrole.

Schisis en erfelijkheid

Alle kinderen met een schisis worden verwezen naar de klinisch geneticus, een specialist in erfelijkheid. De schisis kan namelijk 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 300 syndromen bekend waar schisis bij voorkomt.

Het klinisch genetisch onderzoek heeft twee redenen:

- 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.
- Informatie geven over de erfelijkheidsaspecten van de schisis van uw kind: u kunt antwoord krijgen op de vraag of een eventueel volgend kind ook kans loopt geboren te worden met een schisis.

Het tijdstip van verwijzing naar de klinisch geneticus hangt af van hoe snel het vermoeden bestaat dat er mogelijk sprake is van een syndromale aan-doening. Heeft uw kind alleen een gespleten lip, al dan niet in combinatie met een gespleten kaak of gehemelte, maar verder geen andere verschijnselen die op een syndroom wijzen, dan gebeurt dat pas na zes maanden. Na die periode is het uiterlijk van uw kind beter te beoordelen en is ook al een aantal mijlpalen in de ontwikkeling beter zichtbaar.

Erfelijkheidsonderzoek

Alle pasgeborenen met schisis waarbij wel een vermoeden bestaat op een syndromale aandoening zullen direct naar de klinisch geneticus worden verwezen. Dat geldt ook voor pasgeborenen met een geïsoleerde gehemeltespleet. Bij hen is de kans op een syndromale aandoening 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) hebben. Bij mensen met een 22q11 deletie ontbreekt er bijvoorbeeld een stukje erfelijk materiaal, namelijk een klein stukje van één van de twee chromosomen 22.

Ook aan de ouders van kinderen met een schisis wordt klinisch genetisch onderzoek aangeboden. Met het oog op eventuele nieuwe zwangerschappen kan het belangrijk zijn te weten of een van de ouders ook een syndromale aandoening heeft.

Mochten er in de loop van de ontwikkeling van uw kind, nieuwe inzichten aan het licht komen over erfelijkheid en schisis, dan krijgt u opnieuw een uitnodiging voor een gesprek met de klinisch geneticus.

U kunt echter ook altijd zelf bij vragen contact opnemen met de polikliniek klinische genetica. Hoe klinisch genetisch onderzoek precies verloopt kunt u lezen in de informatiefolder van de polikliniek klinische genetica.

Verzorging en opvoeding van uw kind met schisis

Als een kind opgroeit met een schisis zijn er een aantal specifieke aandachtspunten bij de verzorging en opvoeding:

- de ontwikkeling van kaak en gebit
- spraak- en taalontwikkeling
- adoptiekinderen met schisis
- puberteit

Vanaf pagina 17 leest u daar meer informatie over.

Hoe verloopt de behandeling van een schisis?

Wie zijn de behandelaars van uw kind?

De kinderarts en de plastisch chirurg stellen de diagnose bij uw kind. De behandeling van een schisis vereist de samenwerking van een aantal specialisten. Omdat een schisis ook gevolgen kan hebben voor het gehoor, de spraak, de neus en de ontwikkeling van tanden, kiezen en kaken, zijn ook specialisten op dit gebied betrokken bij de behandeling van uw kind. Het schisisteam bestaat daarom uit:

- Een plastisch chirurg die de lip en het gehemelte sluit en lip- en neuscorrecties uitvoert.
 - Een orthodontist die zo nodig door middel van plaatjes en beugels de stand van de kaken, tanden en kiezen kan corrigeren.
 - Een keel-, neus- en oorarts (KNO-arts), die het gehoor controleert, oorontstekingen en neusproblemen behandelt en de functie van het gehemelte beoordeelt.
 - Een kindertandarts (tandarts pedodontoloog) die waar nodig de tanden en kiezen van uw kind controleert en herstelt.
 - Een logopedist die de spraak/taal onderzoekt en behandelt. Bij voedingsproblemen kan hij/zij u helpen met oefeningen en adviezen.
 - Een kaakchirurg, die zo nodig operatief de kaakspleet en de stand van tanden en kaken corrigeert.
 - Een verpleegkundige, die beschikbaar is voor het beantwoorden van vragen en voor steun bij praktische zaken.
 - 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, adviseert bij voedingsproblemen, luchtweg-infecties behandelt en beoordeelt of de algehele gezondheidstoestand van het kind operatieve ingrepen toelaat.
 - Een klinisch geneticus, die kijkt naar mogelijke erfelijke factoren als oorzaak van de schisis. Hij/zij onderzoekt of de schisis een
-

onderdeel is van een complexere aandoening en of bij een mogelijk volgend kind de kans op herhaling van een schisis aanwezig is.

Tijdpad van behandeling

Hieronder ziet u een globaal tijdschema voor de behandeling van verschillende soorten schisis.

Schema (aanvangs-)leeftijden voor behandelingen schisisteam maanden/jaren

Leeftijd	0	3	9	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
Lipsluiting																					
Zachte gehemelte																					
Gehoooronderzoek ± buisjes																					
Logopedie ± pharynxplastiek																					
Harde gehemelte sluiting																					
Bottransplantaat kaakspleet																					
Orthodontie																					
Verdere definitieve correcties																					

De behandeling wordt indien nodig individueel aangepast. Behalve op de kalenderleeftijd wordt ook gelet op de biologische leeftijd van uw kind, dat wil zeggen op de fase van ontwikkeling van uw kind, ongeacht de leeftijd.

Naar de specialist

Tijdens de behandelperiode zal uw kind een oproep krijgen van afzonderlijke leden van het schisisteam. In onderstaande tabel kunt u zien van wie u op welke leeftijd een oproep kunt verwachten. Dit is een algemeen overzicht; de precieze tijdstippen en volgorde kunnen per patiënt verschillen.

0 maand	Orthodontie	Plastische chirurgie + schisis-verpleegkundige	
Kinderarts			
3 maand	Orthodontie	Plastische chirurgie	
9 maand	Orthodontie	Plastische chirurgie	
1 jaar	KNO/Logopedie		Team
1,5 jaar	Kindertandheelkunde		
2 jaar	KNO/logopedie		
2,5 jaar	Kindertandheelkunde		
3 jaar	KNO/logopedie		
4 jaar	KNO/logopedie/	Kindertandheelkunde	
5 jaar	Orthodontie	KNO/logopedie	
6 jaar	Orthodontie	KNO/logopedie	Team
9 jaar	Orthodontie	Kaakchirurg	Team
12 jaar	Orthodontie	Kaakchirurgie *Telefonisch consult schisisverpleegkundige	
15 jaar	Orthodontie		
18 jaar			Team

Het schisisspreekuur in het ACTA-gebouw

Tijdens de behandelperiode gaat u met uw kind een aantal malen naar het spreekuur van het schissteam. Het schissteam bewaakt de voortgang van de behandeling. Na afloop van het schisisspreekuur bespreken alle leden van het team de voortgang van de behandeling van uw kind, de resultaten van de foto's en eventueel ander onderzoek, worden conclusies getrokken en wordt een verslag gemaakt voor de huisarts, de tandarts en u.

Het spreekuur vindt maandelijks plaats in het gebouw van het academisch tandheelkundig centrum ACTA, naast Amsterdam UMC, locatie VUmc.

Uw kind wordt in totaal vier maal opgeroepen: op de leeftijd van 1 jaar voor een kennismaking met het schissteam, daarna op 6-, 9- en 18-jarige leeftijd voor foto's en controles.

- op de leeftijd van **1 jaar**: kennismaking met het hele schissteam.
- op de leeftijd van **6 jaar**: röntgenfoto en indien nodig gesprek met logopediste. Vervolgens wordt een foto van het gezicht gemaakt, en wordt uw kind gezien door de overige specialisten, in twee groepen. Tot slot wordt een afdruk van het gebit gemaakt.
- op de leeftijd van **9 jaar**: röntgen- en gewone foto's, waarna uw kind wordt gezien door de twee groepen specialisten. Daarna wordt een afdruk van het gebit gemaakt.
- op de leeftijd van **18 jaar** wordt uw kind voor de laatste keer gezien door het schissteam. Vooraf wordt een enquête opgestuurd. Het is de bedoeling dat u en/of uw kind deze ingevuld mee neemt naar het spreekuur. Aan de hand van deze enquête wordt de behandeling geëvalueerd en wordt besproken of er nog behoefte is aan eventuele verdere behandeling.

Wij hebben het spreekuur zo georganiseerd dat u en uw kind niet steeds voor elke afzonderlijke specialist hoeven terug te komen. Maar dat betekent wel dat er een heel team rekent op uw komst en dat het een strakke organisatie is. Het is dus heel belangrijk dat u op tijd komt en dat u ons het tijdig laat weten als u verhinderd bent.

Behandeling van specifieke schisis

Inleiding

Voor u en uw kind is het van belang te weten op welk tijdstip een bepaalde behandeling gaat gebeuren. Het schisisteam zal u hierbij begeleiden en zo goed mogelijk al uw vragen beantwoorden.

Voor bepaalde operaties zal uw kind moeten worden opgenomen op de kinderafdeling. Op de kinderafdeling bestaat voor een van de ouders de mogelijkheid om bij uw kind te overnachten. Het kan zijn dat uw kind een dag voor de operatie wordt opgenomen of dat u op de dag van de operatie met uw kind op de afdeling komt.

Er zijn ook operaties die op de dagbehandeling worden uitgevoerd. Dit betekent dat u met uw kind naar het ziekenhuis komt en dat u met uw kind na de operatie, op dezelfde dag weer naar huis gaat. Mocht er een probleem zijn waardoor u en uw kind het ziekenhuis niet kunnen verlaten dan wordt uw kind alsnog opgenomen op de kinderafdeling. Ook dan bestaat de mogelijkheid dat een van de ouders/verzorgers blijft slapen.

Hieronder beschrijven wij in grote lijnen op welke leeftijd verschillende soorten schisis kunnen worden behandeld en welke aanvullende operaties soms nodig zijn. Meer informatie kunt u vinden via de websites die staan genoemd in het hoofdstuk 'Praktische informatie' op pagina 27.

Behandeling van de lipspleet

Vanaf de leeftijd van drie maanden wordt de lipspleet operatief gesloten. Dit gebeurt door de plastisch chirurg. Soms is het nodig om later een lip- en/of neuscorrectie uit te voeren. Dit kan niet altijd op jonge leeftijd gecorrigeerd worden. De plastisch chirurg en/of KNO-arts kan u hier over informeren.

Behandeling van lip-/kaakspleet

Vanaf de leeftijd van drie maanden wordt de lipspleet operatief gesloten. Zie verder behandeling van de lipspleet.

Tussen het achtste en twaalfde jaar wordt de kaakspleet meestal gesloten en opgevuld met kinbot. Dit is nodig om de aan de spleet grenzende tanden goed te laten doorbreken en ze eventueel te kunnen verplaatsen naar een betere plek (als ze scheef doorbreken). Ook is het aanbrengen van bot in de kaak nodig om de neusvleugel van binnenuit te ondersteunen. Vaak wordt hiermee al een groot deel van de asymmetrie – als daar sprake van is – van de neus - gecorrigeerd.

Soms is het nodig een kaakcorrectie uit te voeren, als de onder- en bovenkaak niet op een goede manier op elkaar aansluiten. Dit kan niet op jonge leeftijd gecorrigeerd worden. De kaakchirurg kan u hier over informeren (zie blz. 18).

Kaakoperaties: als het gezicht tijdens de puberteit verder uitgroeit wil de bovenkaak nog wel eens wat achterblijven in de groei. Is dit niet met beugels - orthodontie- alleen te corrigeren, dan is het soms nodig dat de kaakchirurg de kaken in de goede stand zet op (bijna) volwassen leeftijd.

Behandeling van lip-/kaak-/gehemeltespleet

Vanaf de leeftijd van drie maanden wordt de lipspleet operatief gesloten. Zie behandeling van de lipspleet.

Na ongeveer negen maanden tot een jaar wordt een deel van de gehemeltespleet gesloten. Meestal is dit het zachte gehemelte soms ook een deel van het harde gehemelte. De kaakspleet wordt dan nog niet gesloten.

De bovenkaakdelen zullen na de operatie meestal als 'gesloten vingers van een hand' dicht tegen elkaar aangroeien. Zij zullen niet met elkaar vergroeien.

Tussen het achtste en twaalfde jaar wordt de kaakspleet meestal gesloten en opgevuld met kinbot. Zie verder behandeling van lip-/kaakspleet.

Behalve de kaakspleet wordt bij deze gelegenheid ook de spleet in het harde gehemelte gesloten.

In sommige gevallen zijn aanvullende operaties nodig:

- Ooroperaties: als bij uw kind als gevolg van de gehemeltespleet, de buis van Eustachius niet goed werkt en/of uw kind veel verkouden is, is het nodig buisjes in de oren te plaatsen. Uw kind gaat er beter van horen waardoor de spraak zich ook weer beter gaat ontwikkelen.
- Spraakverbeterende operaties:
het komt voor dat het kind slecht gaat praten omdat de neusholte onvoldoende van de mondholte kan worden afgesloten. In overleg met de KNO-arts en de logopedist kan dan besloten worden dat de plastisch chirurg een spraakverbeterende operatie verricht door middel van gehemelteverlenging (pharynxplastiek).

Behandeling van de gehemeltespleet

Voor de ontwikkeling van spraak en gehoor is een goed werkend zacht gehemelte belangrijk. Het zachte gehemelte wordt door de plastisch chirurg gesloten bij de leeftijd van negen maanden. Ook bij een gehemeltespleet kunnen vaker dan normaal oor-, kaak- of spraakverbeterende correcties (operaties) nodig zijn. Zie ook aanvullende operatie bij lip-/kaak-/ghemelte spleet.

Verzorging en opvoeding van uw opgroeiende kind met schisis

Voeding na de geboorte

Wanneer een kind een lipspleet of een lip- en kaakspleet heeft, lukt het in veel gevallen om borstvoeding te geven. Dit heeft het bijkomende voordeel dat krachtig zuigen de ontwikkeling van mondspieren en kaken ten goede komt.

Heeft uw baby een gehemeltespleet, dan kan hij of zij over het algemeen niet aan de borst drinken. Een baby met een spleet in het gehemelte kan niet krachtig zuigen. Tijdens het zuigen wordt met behulp van tong en gehemelte een onderdruk in de mond opgewekt. Door de gehemeltespleet is er een open verbinding tussen neus- en mondholte. Hierdoor kan de neusholte niet worden afgesloten en is het onmogelijk deze onderdruk tot stand te brengen. Uw baby kan met een fles met aangepaste speen worden gevoed met afgekolfd moedermelk of flesvoeding. Bij het voeden met de fles adviseren wij het gebruik van de Haberman fles, ook 'Special Need Feeder' genoemd. De melktoevoer kan gereguleerd worden door voorzichtig in de speen mee te knijpen op het ritme van het zuigen, slikken en ademen van uw baby.



De Habermanfles en -spenen zijn verkrijgbaar bij apotheek.

De verpleegkundige van het schisisteam kan u hierover verdere informatie geven.

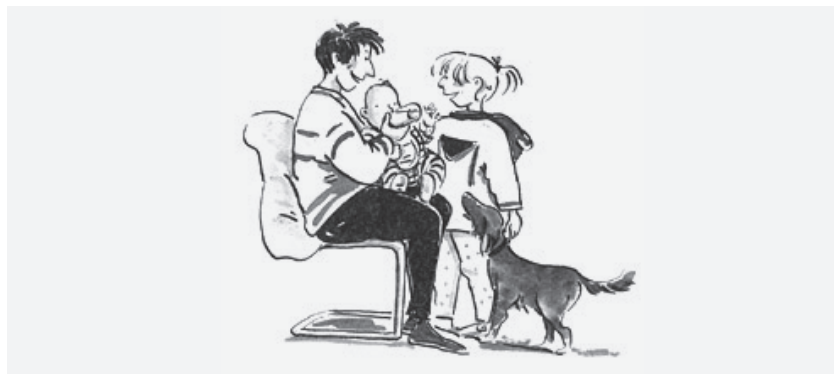
Ook op onze website (www.vumc.nl/afdelingen/schisisteam/) staat informatie over het gebruik van deze fles.

Houding bij het voeden

Geduld en een ontspannen houding geven het beste resultaat.

Bedenk dat wat u kunt, ook geleerd kan worden aan 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 in de speen, in combinatie met de spleet in het gehemelte, hapt de baby veel lucht mee. Regelmatig laten boeren is daarom aan te bevelen. Omdat iedere baby nu eenmaal anders reageert en de wijze van voeden sterk afhankelijk is van de vorm van de spleet, kunt u als ouders het beste beoordelen welke manier van voeden 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 zorgen, dan is het raadzaam contact op te nemen met de verpleegkundige, de logopediste of de kinderarts van het schisisteam. In alle gevallen is het belangrijk de zuigbehoefte te bevredigen door het kind bijvoorbeeld een fopspeen te geven. Zo stimuleert u de zuigreflex en dat is ook van belang voor een goede spraakontwikkeling.

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.

De logopediste van het schissteam adviseert zo nodig bij complexe voedingsproblemen en geeft soms gerichte adviezen over houding of voedingstechniek.

Mond- en tandverzorging

De groei van het gezicht bij een complete schisis is afhankelijk van de ernst van de schisis. Andere factoren die deze groei kunnen beïnvloeden zijn problemen met de neusademhaling en een strakke bovenlip na lipsluiting. De groei problemen zijn voornamelijk beperkt tot de bovenkaak. Tandheelkundige problemen komen vaak voort uit de grootte van de tanden en kiezen, hun 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.

De kindertandarts

Kinderen met een schisis worden beschouwd als kinderen met een verhoogde kwetsbaarheid van het gebit. Enerzijds zijn ze vaak banger voor de tandarts dan leeftijdsgenootjes, door de overprikkelbaarheid van het mondgebied of door de herhaalde medische contacten die nu eenmaal moeten plaatsvinden. Anderzijds is er ook regelmatig een afwijkende tandstand waardoor ze meer professionele aandacht verdienen. In het blijvende gebit zijn bij ongeveer 50% van de



kinderen met een schisis niet alle tanden en kiezen aangelegd. Uit onderzoek blijkt dat juist de eerste periode na de doorbraak van de tanden en kiezen, het glazuur het meest kwetsbaar is. Het glazuur is nog niet volledig gemineraliseerd (uitgehard). Allemaal redenen om veel aandacht te hebben voor de tandheelkundige zorg. Die aandacht wordt gegeven door de kindertandarts (tandarts pedodontoloog) van het schisisteam. De kindertandarts is gespecialiseerd in de behandeling van kinderen. De zorg is aanvullend op de tandheelkundige zorg van uw eigen tandarts. U kunt dus gewoon voor controles en behandelingen naar uw eigen tandarts maar indien die minder bekend is met kinderen met een schisis, of als uw kind aanwijsbaar extra zorg voor zijn/haar gebit nodig heeft, kunt u bij de kindertandarts van het team blijven of zoekt het team een tandarts pedodontoloog bij u in de buurt.

De tandarts zal zich richten op het gezond houden van de tanden en kiezen, het voorkómen van gaatjes en andere problemen. Als er dan een keer iets hersteld moet worden, is dat niet zo ingrijpend. Dat betekent dat er juist in de eerste jaren van de gebitsontwikkeling regelmatig contact moet zijn met de (kinder)tandarts. De tandarts pedodontoloog nodigt uw zoon of dochter in elk geval uit voor een controle op twee- en vierjarige leeftijd. Het doel hiervan is begeleiding en zo nodig behandeling van het kindergebit met name in de periode van doorbraak en wisseling. Juist door die regelmatige, niet belastende contacten met de kindertandarts wordt voorkomen dat uw kind bang wordt en dat het leert omgaan met de zo noodzakelijke tandheelkundige routine.

De orthodontist

Vroeger werden kinderen met een schisis vanaf de geboorte behandeld met een plaatje in de bovenkaak, een soort prothese voor de eerste operatie. Dit wordt nu alleen nog soms toegepast in het geval van een dubbele lip-, kaak- en gehemeltespleet. Onderzoek heeft uitgewezen dat kinderen met een eenzijdige lip-, kaak- en gehemeltespleet geen profijt hebben van de behandeling met een plaatje. 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 wordt vooraf bepaald hoe dit probleem te zijner tijd kan worden opgelost, zou dit zich voordoen. Het toepassen van een implantaat ter afsluiting van een behandeling kan een goede oplossing zijn. Zo'n implantaat kan echter pas op de leeftijd van achttien jaar kan worden geplaatst.

De kaakchirurg

Bij een extreem geremde groei van het middengezicht, kan een operatie noodzakelijk zijn waarbij de bovenkaak naar voren wordt verplaatst en gefixeerd. Deze operatie wordt door de kaakchirurg uitgevoerd en kan pas op ongeveer achttienjarige leeftijd plaatsvinden.

Na deze operatie is soms een operatieve correctie van neus en lip wenselijk.

Omdat elk kind zich anders ontwikkelt is nooit van tevoren zekerheid te geven over het eindresultaat van de behandeling.

Spraak- en taalontwikkeling

Kinderen met een schisis van de lip en/of de kaak hebben meestal geen problemen met het spreken. Wanneer er (ook) een schisis is van het gehemelte kunnen er wel problemen ontstaan met spreken; sommige klanken zijn dan moeilijk om goed uit te spreken. Bij logopedie wordt hierop gecontroleerd en logopedische oefen-therapie kan helpen bij het goed leren uitspreken van moeilijke klanken.

Mogelijke spraakproblemen bij een schisis

- De klank van het spreken klinkt teveel door de neus. Dat wordt nasaal of hypernasaal genoemd.
 - Het kan zijn dat er ruisgeluidjes of snurkgeluidjes hoorbaar zijn
-

bij het spreken. Dit is hoorbaar bij uitspraak van de klanken P, B, T, D, K, F of S.

- Kinderen proberen hun spraakproblemen soms zelf op te lossen. Ze gaan dan soms andere klanken in hun spraak gebruiken in plaats van de moeilijke spraakklanken. Dit noemen we compensaties. Sommige kinderen trekken de neusvleugels samen om de lucht die door de neus ontsnapt tegen te houden en soms hoor je dat een kind erg hard of juist erg zacht spreekt.

Logopedische behandeling bij kinderen met een schisis

De logopediste van het schisisteam evalueert de spraaktaalontwikkeling bij de jaarlijkse controles. Zo nodig volgt een verwijzing voor logopedie naar een praktijk in uw woonplaats of op de afdeling Klinische Logopedie/KNO in ons ziekenhuis.

Wanneer de spraakproblemen niet met logopedie op te lossen zijn wordt in overleg met u, onze KNO arts en plastisch chirurg een spraakverbeterende operatie overwogen. Deze operatie staat bekend als een 'pharynxplastiek'.

Thuis stimuleren

We adviseren om geen druk op de spraakproductie van uw kind uit te oefenen. Het plezier om te communiceren is belangrijker dan dat alle klanken goed worden gezegd. U kunt de spraaktaalontwikkeling ondersteunen door te zorgen voor een rustige omgeving thuis. Het is goed wanneer er ook stiltes zijn zodat een kind de spraak en taal om zich heen goed kan horen. Voorlezen en simpele zinnen gebruiken, nieuwe woorden vaak herhalen en benoemen wat het kind ziet, doet en ervaart, helpen hem/haar bij de ontwikkeling van het spreken.

Taalontwikkeling

Kinderen met een schisis hebben doorgaans een normale taalontwikkeling.

Zo nodig wordt een logopedische behandeling gestart om de spraakproductie en/of mondmotoriek te stimuleren en de mondsluiting in rust te verbeteren.

Adoptiekinderen met een schisis

Binnen het schisisteam zien wij regelmatig adoptiekinderen. Het soort schisis die de adoptiekinderen kunnen hebben varieert van een enkelzijdige lipschisis tot een dubbelzijdige lip-, kaak- en gehemeltespleet. Soms is de lipspleet al gesloten in het land van herkomst en soms is er nog niets aan gedaan. De leeftijd van het adoptiekindje tijdens de eerste kennismaking met het schisisteam loopt uiteen, van enkele maanden tot vier á vijf jaar. Dit betekent dat het behandeltraject van deze groep kinderen iets anders verloopt dan dat van de kinderen die vanaf hun geboorte bij het schisisteam zitten. De operaties zullen daarom soms op latere leeftijd plaatsvinden dan in Nederland gebruikelijk is.

Voordat het kindje in Nederland zal komen kunt u op het spreekuur van de plastisch chirurg informatie krijgen. Over het algemeen weten de ouders dan nog niet veel over hun kind. Ze weten vaak wel hoe oud het is en soms hebben ze al een foto. Tijdens het spreekuur krijgen zij informatie over schisis; hoe kan een schisis eruit zien en hoe zit het behandelplan in elkaar. Na dit gesprek krijgt u meer praktische informatie van de verpleegkundige van het team en wordt er aandacht besteed aan de sociale- en emotionele kant.

Voor u volgt er dan een spannende en drukke periode als u uw adoptiekind kan ophalen.

De medische informatie die u meekrijgt van bijvoorbeeld het kindertehuis is meestal summier en in de taal van het land van herkomst. Het wennen aan de nieuwe situatie kost tijd. Als de rust een beetje is weergekeerd komen de ouders voor een tweede gesprek bij de plastisch chirurg en de verpleegkundige. De plastisch chirurg kijkt het kindje na en kan de ouders nu informatie op maat geven en vertellen hoe het persoonlijke behandeltraject eruit zal gaan zien. De verpleegkundige bespreekt hoe het thuis gaat, zoals het slapen, hoe de band tussen u en uw adoptiekindje zich ontwikkeld, de reacties van de eventueel aanwezige andere kinderen en de reacties van de familie.

Hierna roepen we het kindje zo snel mogelijk op voor het schisis-spreekuur op ACTA zodat ouders en kind met een groot aantal leden van het team kennis kunnen maken.

Puberteit

In de puberteit maken kinderen veel veranderingen door. Hun uiterlijk en gedrag verandert. Zowel de ouders als de pubers zelf worden hier wel eens onzeker van. Voor kinderen met een schisis kan het betekenen dat ze extra onzeker worden en soms ontevreden zijn over hun uiterlijk.

Het is belangrijk dat ouders en pubers zich realiseren dat onzekerheid over uiterlijk en over lichamelijke veranderingen normaal zijn op deze leeftijd.

Uw kind gaat nadenken over zichzelf en over zijn schisis. In de eerste jaren van de behandeling is de schisis meer het probleem van de ouders. Uw kind heeft dat niet bewust mee gemaakt.

De normale puberproblemen met het uiterlijk worden door de kinderen veelal aan de schisis gekoppeld. Een wat koppige houding naar ouders toe is gedrag dat op deze leeftijd heel normaal is.

In deze periode spelen soms tegenstrijdige gevoelens tussen ouders en kinderen een rol. Zo kunnen pubers het hun ouders kwalijk nemen dat zij een schisis hebben. Meestal gaan deze problemen wel weer over, maar indien dit niet het geval is, bent u van harte welkom om hierover te komen praten.

Praktische informatie

Leden van het schisisteam

Kaakchirurgie:

mw. drs. M. Gilijamse, afdeling Mondziekten en Kaak-
en Aangezichtschirurgie
Amsterdam UMC, locatie VUmc,
De Boelelaan 1117
1007 MB Amsterdam
telefoon (020) 444 1150
e-mail: mka@Amsterdamumc.nl

Keel-, Neus- en Oorheelkunde (KNO):

mw. dr. C.D.L. van Gogh, afdeling KNO,
Amsterdam UMC, locatie VUmc,
De Boelelaan 1117
1007 MB Amsterdam
telefoon (020) 444 0966

Kindergeneeskunde:

mw. dr. C.J.M. Broers, afdeling Kindergeneeskunde,
Amsterdam UMC, locatie VUmc,
De Boelelaan 1117
1007 MB Amsterdam
telefoon (020) 444 1130

Kindertandheelkunde:

mw. drs. I. Bosgra-Sparreboom, SBT/ACTA

ACTA, Pedodontologie:

mw. dr. C.C. Bonafacio

Klinische genetica:

mw. dr. J.M. van Hagen, afdeling Klinische Genetica
Amsterdam UMC, locatie VUmc,
De Boelelaan 1117
1007 MB Amsterdam
telefoon (020) 444 0150

Logopedie:

mw. M.J. Coerts, afdeling Foniatrie/Logopedie
Amsterdam UMC, locatie VUmc,
De Boelelaan 1117
1007 MB Amsterdam
telefoon (020) 444 0967

Medisch Maatschappelijk Werk:

mw. H.G. Bakker, afdeling Medisch Maatschappelijk Werk
Amsterdam UMC, locatie VUmc,
De Boelelaan 1117
1007 MB Amsterdam
telefoon (020) 444 0982 / 444 2507

Orthodontie:

mw. drs. M.A. Disse, drs. P.G. Nijkamp, afdeling Orthodontie,
Academisch Centrum Tandheelkunde Amsterdam (ACTA)
Gustav Mahlerlaan 3004
1081 LA Amsterdam
telefoon (020) 598 0380

Plastische chirurgie:

dr. J.P.W. Don Griot, afdeling Plastische Reconstructieve
en Handchirurgie
Amsterdam UMC, locatie VUmc,
De Boelelaan 1117
1007 MB Amsterdam
telefoon (020) 444 3261

Secretariaat schisisteam:

mw. E.M. Dijkman, secretaresse,
Amsterdam UMC, locatie VUmc,
De Boelelaan 1117
1007 MB Amsterdam
telefoon (020) 444 3513 (09.00 - 11.00 uur)
e-mail: schisisteam@amsterdamumc.nl

Verpleegkunde:

mw. P. van der Reijden, afdeling Kindergeneeskunde
Amsterdam UMC, locatie VUmc,
De Boelelaan 1117
1007 MB Amsterdam
telefoon maandag 06 55466589
e-mail: p.vdreijden@amsterdamumc.nl

Klachtenprocedure

Alle medewerkers van Amsterdam UMC zetten zich in om uw kind en ook u tijdens uw bezoek en verblijf zo goed mogelijk te behandelen en te begeleiden. Toch kan het gebeuren dat u een negatieve ervaring meemaakt of dat de behandeling of organisatie niet voldoet aan uw verwachting.

Er zijn verschillende manieren waarop u uw klacht of negatieve ervaring kunt melden:

- Bespreek uw klacht met de betrokkene(n).
- Bespreek uw klacht bij het patiënteninformatiecentrum.
- Dien een officiële klacht in bij de klachtenbemiddelaars.
- Dien een officiële klacht in bij de klachtencommissie.
- Neem contact op met externe instanties.

Belangenvereniging BOSK

De BOSK is de vereniging van en voor mensen met een handicap en hun ouders. Mensen met een aangeboren motorische handicap, een spraaktaalstoornis of een schisis kunnen bij de BOSK terecht. De BOSK geeft informatie, adviseert, brengt lotgenotencontact tot stand en behartigt de belangen van mensen met een motorische handicap.

BOSK niet alleen voor ouders

Jongeren en volwassenen met een handicap kunnen zelfstandig lid worden. Het werkterrein van de BOSK is de afgelopen jaren breder geworden, maar het gaat altijd om mensen die vanaf hun jeugd/geboorte een handicap hebben. Uiteraard vergeten ze ook de mensen in hun omgeving niet, zij kunnen ook lid worden.

Bron: www.bosk.nl

Nuttige websites

www.amsterdamumc.nl/afdelingen/schisisteam/

www.schisis.nl

www.schisis-cranio.nl

www.borstvoeding.nl

www.borstvoeding.com

www.schisis.startpagina.nl

Veel voorkomende vragen

1. Waar kan ik aanvullende informatie vinden?

Naast deze folder en de daarin genoemde websites organiseert het schisisteam jaarlijks een voorlichtingsavond voor ouders en patiënten. Deze vindt meestal in het najaar plaats.

2. Ik heb ouders gesproken waarvan hun kind een andere behandeling kreeg dan mijn kind. Hoe kan dit?

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 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. Bovendien is er landelijk overleg tussen alle schisisteams en probeert men tot gezamenlijke protocollen te komen.

3. Wanneer is het handig om een Habermanfles te kopen?

Vaak weten ouders al voor de geboorte van hun kind dat deze een schisis heeft. Wij adviseren u om een Habermanfles al voor de geboorte van uw kind aan te schaffen. Niet ieder ziekenhuis of apotheek heeft deze fles op voorraad en deze dient dan apart besteld te worden. Het is prettig om als ouder goed voorbereid te zijn en je kind zo nodig gelijk flesvoeding op de juiste wijze te kunnen geven.

4. Mijn kind wordt op één-, zes-, negen- en achttienjarige leeftijd gezien in het schisisteam. Wat doe ik als ik vragen heb tussentijds?

U kunt u vragen altijd stellen via onze schisisverpleegkundige of mailen aan het secretariaat. Daarnaast weten de verschillende teamleden door de intensieve samenwerking veel van elkaars vakgebied. Bent u bijvoorbeeld bij de orthodontist en u heeft een vraag over bijvoorbeeld littekens, dan kan zij die hoogstwaarschijnlijk zelf

beantwoorden. Indien gewenst wordt u doorverwezen naar desbetreffend teamlid.

Uit ervaring weten we dat op twaalfjarige leeftijd veel kinderen een spannende periode meemaken in hun leven, in verband met verandering in de schoolsituatie. De schisisverpleegkundige neemt in deze periode contact op met de ouders om te vragen of er specifieke problemen zijn op dat moment. Ook jonge pubers tijdens de beugelbehandeling kunnen vragen aan de orthodontist om een verwijzing naar de kaakchirurg en/of plastisch chirurg als zij vragen hebben over de stand van de kaken of het uiterlijk.

Contactgegevens

Secretariaat schisisteam:

mw. D.E.M. Dijkman, secretaresse
telefoon (020) 444 3513 (09.00 - 11.00 uur)
e-mail: schisisteam@amsterdamumc.nl

Verpleegkundige van het schisisteam:

mw. P. van der Reijden, afdeling Kindergeneeskunde
telefoon maandag 06 5546 6589
e-mail: p.vdreijden@amsterdamumc.nl