

## **Schisis (lip-, kaak- en/of gehemeltespleet)**

Deze brochure is om ouders en familie te helpen de meest voorkomende vragen te beantwoorden, die kunnen worden gesteld bij de geboorte of adoptie van een kind met een lip-, kaak- en/of gehemeltespleet (schisis). Ook geeft de brochure inzicht in de behandeling en de duur hiervan.

### **Het Haags-Leids Schisisteam**

Het schisisteam van het HagaZiekenhuis, locatie Juliana Kinderziekenhuis, in Den Haag werkt samen met het schisisteam van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC).

Wij zijn een ervaren team. Tijdens de regelmatige bezoeken van u en uw kind deelt ons team haar deskundigheid met u.

### **Waarom een team met zoveel specialisten?**

Bij een kind met schisis kunnen er afwijkingen op verschillende gebieden voorkomen. Het schisisteam controleert uw kind regelmatig en schakelt eventueel andere instanties in indien dit nodig is.

## Is er een oorzaak?

Schisis is een gevolg van een ontwikkelingsstoornis die al vroeg in de zwangerschap plaats vindt. Helaas is niet duidelijk wat de oorzaak van deze gestoorde ontwikkeling is. Deze stoornis komt voor bij 1 op de 750 pasgeborenen.

## Is de afwijking erfelijk?

Over het algemeen is deze afwijking niet erfelijk. Wél is het zo dat een ouder met een lip-, kaak- en/of gehemeltaspleet een iets hogere kans heeft om een kind met een dergelijke afwijking te krijgen. Het Klinisch Genetisch Centrum in Leiden (erfelijkheidsleer) kan u advies geven over het risico bij een eventueel volgende zwangerschap.

## Zijn er mogelijk nog meer afwijkingen?

Meestal zijn er geen andere aangeboren afwijkingen aanwezig. De kinderarts onderzoekt uw kind altijd volledig.

## Hoe kan de omgeving reageren?

De omgeving reageert soms kwetsend. Het zijn reacties die voortkomen uit onwetendheid, angst of onmacht. Zelf went u waarschijnlijk snel aan het uiterlijk van uw kind, maar de omgeving heeft daar vaak meer tijd voor nodig. Het is zeker niet goed uw kind te 'verstoppert' voor de omgeving. Dit kan de psychologische ontwikkeling belemmeren. Het schisisteam kan u zo nodig helpen en adviezen geven.

## Hoe kan uw kind worden gevoed?

Aanvankelijk kunnen de baby's moeilijkheden hebben met slikken en zuigen. Dikwijls is borstvoeding niet mogelijk zonder speciale maatregelen. Voeden met de fles met een lange speen (special need feeder van Medela) lukt na enige oefening bijna altijd. Voeden met een theelepeltje lukt wel. Advies en hulp hierbij kunt u van de verpleegkundige van de kraamafdeling, lactatiekundige, of logopediste krijgen.

## Wanneer begint de behandeling?

Elk schisisteam heeft een bepaald schema (protocol) voor de behandeling. Dit schema wordt aan uw kind aangepast.

## Wanneer en hoe vaak opereren?

### De lip

Als de orthodontische voorbehandeling naar wens verloopt, wordt de lip operatief gesloten als uw kind 3-6 maanden oud is. Bij een normaal verloop duurt de opname 1 à 2 dagen.

### Het gehemelte

Voor het sluiten van het gehemelte zijn meestal 2 operaties nodig. Het zachte gehemelte (achterste deel) wordt tussen de 12e en 18e maand gesloten. Deze opname duurt gewoonlijk 1 à 2 nachten. Sluiting van dit gedeelte van het gehemelte is van belang voor de spraakontwikkeling. Het harde gehemelte (voorste deel) wordt vanaf 3 jaar gesloten en uiterlijk voor de

leeftijd van 4 jaar. Dit in verband met de groei van de bovenkaak.

Bij een open neusspraak is soms een extra spraakverbeterende operatie van het gehemelte nodig. Bij de spraakverbeterende operatie (pharynx plastiek) wordt uit de achterwand van de keel een stukje slijmvlies gesneden. Dit wordt ingehecht in het zachte gehemelte. De ruimte achter in de keelholte is nu verkleind, waardoor neusspraak zal verminderen. Aanvullend is logopedie nodig. Deze ingreep wordt vaak gecombineerd met het sluiten van het harde gehemelte.

## **Vervolg correcties van de lip, neus en kaak**

Rond het 9e jaar wordt geprobeerd de spleet in de kaak met bot op te vullen. Afhankelijk van de vorm van de lip, neus of kaak kunnen tussen het 10e en 16e jaar nog correcties worden uitgevoerd. Verschillende correcties worden echter pas gedaan als uw kind volledig is uitgegroeid.

## **Is het krijgen van tanden een probleem?**

In de buurt van de spleet in de bovenkaak kunnen tanden in het melkgebit scheef staan of ontbreken. Bij het doorkomen van de blijvende kiezen en tanden zal orthodontische hulp veelal nodig zijn. Tand en kiezen kunnen met behulp van beugels geleidelijk op hun plaats worden gebracht.

Het is daarbij uiterst belangrijk om tanden en tandvlees gezond te houden door:

- de juiste voeding te gebruiken
- het gebit goed te poetsen
- gebruik te maken van fluoride
- de tandarts regelmatig het gebit te laten controleren.

## Kan een kind goed leren praten?

Kinderen leren praten als geregeld tegen hen wordt gesproken. Rond het 4e jaar kunnen zij zich redelijk verstaanbaar maken. De spraak wordt nadelig beïnvloed door een gehemelsespleet.

Normaal sluit het zachte gehemelte de neus af bij vorming van bepaalde klanken. Indien dit afsluiten niet volledig plaatsvindt, kan een zogenaamde neusspraak ontstaan. Ook lip- en kaakafwijkingen kunnen de spraak nadelig beïnvloeden. Begeleiding van een logopediste is dan noodzakelijk.

## Zijn er problemen met het gehoor?

De buis van Eustachius vormt de verbinding tussen de neuskeelholte en het middenoor. Bij kinderen met een gehemelsespleet functioneert deze buis vaak minder goed. Hierdoor kunnen vochtophopingen in het middenoor ontstaan, waardoor het kind minder goed hoort. In dat geval worden trommelvliesbuisjes geplaatst. Een gehoortest is een van de onderzoeken bij een kind met schisis. De neus- en keelamandelen mogen alleen verwijderd worden als dit absoluut noodzakelijk is en na overleg met het schisisteam.

# Afsluitende behandelingen

De hele behandeling van een kind met een lip-, kaak en/of gehemeltepleet is erop gericht een zo goed mogelijk eindresultaat te krijgen op volwassen leeftijd. Dit maakt de volgende latere correcties van lip/kaak/-gehemelte soms nodig:

## De kaak

De groei van de bovenkaak blijft soms achter bij de groei van de onderkaak. De verhoudingen in het gezicht zijn dan verstoord. Soms zijn de afwijkingen niet alleen met behulp van beugels te corrigeren. De kaakchirurg kan dan als het kind is uitgegroeid (16-20 jaar) deze afwijking corrigeren. Voor- en nabehandeling met behulp van beugels door de orthodontist is dan bijna altijd noodzakelijk.

## Lip en neus

Gedurende de groei kunnen zich afwijkingen in de vorm openbaren. Eén of verscheidene correcties van de lip en/of neus zullen, afhankelijk van de groei, noodzakelijk zijn naarmate uw kind groter wordt.

## Het gehemelte

Soms blijft na het sluiten van het gehemelte nog een kleine opening (fistel) naar de neus bestaan. Deze zal dan, indien dit problemen geeft, alsnog worden gesloten.

## Tot slot

Veel vragen die u zult hebben, zijn in deze brochure misschien niet behandeld of beantwoord. De schisis consulent is de contactpersoon en het aanspreekpunt voor ouders van en kinderen met een schisis.

U kunt zich altijd tot haar wenden voor meer informatie. Het team houdt de 1e donderdag van de maand spreekuur in het Juliana Kinderziekenhuis. U kunt via de schisis consulent of het afsprakenbureau hiervoor een afspraak maken via telefoonnummer (070) 210 8241.

Ook kunt u uw vragen mailen: [schisisjkz@hagaziekenhuis.nl](mailto:schisisjkz@hagaziekenhuis.nl)

**BOSK, vereniging voor adviezen en voorlichting aan ouders van kinderen met schisis.**

Telefoon: (030) 245 9090, [www.bosk.nl](http://www.bosk.nl)

Voor meer informatie kunt u ook op onderstaande websites kijken:

- [www.schisis.nl](http://www.schisis.nl)
- [www.schisis.startpagina.nl](http://www.schisis.startpagina.nl)

## Wat vindt u van deze patiënteninformatie?

Wij horen graag uw mening over deze folder. Wilt u na het lezen enkele vragen beantwoorden? U vindt de vragen via deze link: <https://folders.hagaziekenhuis.nl/2228>. Dank u wel.

### **Spreekt u geen of slecht Nederlands?**

De informatie in deze folder is belangrijk voor u. Als u moeite heeft met de Nederlandse taal, zorg dan dat u deze folder samen met iemand leest die de informatie voor u vertaalt of uitlegt.

### **Do you speak Dutch poorly or not at all?**

This brochure contains information that is important for you. If you have difficulty understanding Dutch, please read this brochure with someone who can translate or explain the information to you.

### **Czy Państwa znajomość języka niderlandzkiego jest żadna lub słaba?**

Informacje zawarte w tym folderze są ważne dla Państwa. Jeśli język niderlandzki sprawia Państwu trudność, postarajcie się przeczytać informacje zawarte w tym folderze z kimś, kto może Państwu je przetłumaczyć lub objaśnić.



## Hollandaca dilini hiç konuşamıyor musunuz veya kötü mü konuşuyorsunuz?

Bu broşürdeki bilgi sizin için önemlidir. Hollandaca dilinde zorlanıyorsanız, bu broşürü, size tercüme edecek ya da açıklayacak biriyle birlikte okuyun.

إذا كنتم لا تتحدثون اللغة الهولندية أو تتحدثونها بشكل سيء إن المعلومات الموجودة في هذا المنشور مهمة بالنسبة لكم. إذا كانت لديكم صعوبة في اللغة الهولندية، فاحرصوا عندئذ على قراءة هذا المنشور مع شخص يترجم المعلومات أو يشرحها لكم.

140901022023