

info voor de ouders



Uw kind met schisis

Uw kind met schisis

De geboorte van een kind met een duidelijk zichtbare spleet in lip, kaak en/of gehemelte is vaak een grote schok. Na de eerst schrik komen natuurlijk de vragen: Wat is er aan te doen? Is ons kind verder wel gezond? Wat is de oorzaak? Hoe zullen andere mensen hierop reageren?

Voor de eerste dagen na de geboorte willen de meeste ouders zoveel mogelijk te weten komen over de aandoening van hun kind.

Als u dit boekje in handen krijgt, heeft u waarschijnlijk al gesproken met de sociaal verpleegkundige van het Centrum voor Congenitale Aangezichtsafwijkingen (CCA), ook wel schisisteam genoemd. Zij heeft geprobeerd uw vragen te beantwoorden en zij heeft u verteld wat u kunt verwachten van ons team bij de behandeling van uw kind. Misschien zijn niet al uw vragen beantwoord, of zijn er nog punten onduidelijk. Aarzel niet en vraag gerust alles wat u wilt weten. Dit boekje is bedoeld om alles nog eens rustig na te lezen. Het geeft informatie over de afwijking en over de verschillende behandelingen in de loop der jaren. Omdat de afwijking bij ieder kind weer anders is, kan het zijn dat de behandeling van uw kind wat anders verloopt dan in het boekje staat beschreven. De specialisten die uw kind behandelen, kunnen u hierover verder informeren. Het is zeker niet de bedoeling dat dit boekje de plaats inneemt van het persoonlijk contact tussen u en de specialisten.

— De lip-, kaak- en gehemeltespleet

In het medisch taalgebruik wordt de afwijking “schisis” genoemd, dit betekent “spleet”. Er bestaan verschillende vormen van schisis. Sommige baby's hebben enkel een spleet in de lip (cheiloschisis). Andere hebben een spleet in zowel de lip als kaak (cheilognathoschisis). Tenslotte kan er ook in zowel de lip, de kaak als het gehemelte (cheilognathopalatoschisis) een spleet voorkomen. De spleet kan links of rechts zitten. Dan spreken we van een enkelzijdige spleet. Een dubbelzijdige spleet is ook mogelijk.

De spleet loopt vaak door tot in de neus. Soms is er alleen een spleet in het gehemelte, meestal is aan het gezichtje van het kind dan niets bijzonders te zien. De foto's laten zien dat er veel varianten van schisis bestaan. Elke schisis is anders: je kan niet zeggen dat de ene ernstiger is en de andere minder ernstig.

Het is namelijk van tevoren heel moeilijk te voorspellen wat het resultaat van de behandelingen zal zijn. Uw kind groeit en hoe het zich later zal ontwikkelen is moeilijk te zeggen.

— Schisis en erfelijkheid

De ontwikkeling van het gezicht en verhemelte vindt plaats in de eerste 3 maanden van de zwangerschap. Zowel het verhemelte als de bovenlip en de neus ontstaan door het samensmelten van verschillende structuren in het gelaat. Wanneer dit proces niet of onvolledig geschiedt, blijven spleten bestaan.

Een schisis komt voor bij 1 à 2 op 1000 geboorten en vaker bij jongens dan bij meisjes.

Schisis kan geïsoleerd voorkomen, d.w.z. zonder bijkomende afwijkingen, maar ook kaderen in een ruimere aandoening. In dit laatste geval spreekt men van een syndromale vorm van schisis. Een lipspleet (al dan niet met verhemeltespleet) is in ongeveer 95% van de gevallen geïsoleerd. Bij een verhemeltespleet betreft het in ongeveer 15% een syndromale vorm.

De oorzaak van een geïsoleerde schisis is multifactorieel, d.w.z. het resultaat van een samenspel tussen vele erfelijke factoren en omgevingsfactoren. Welke omgevingsfactoren is niet precies gekend. Het herhalingsrisico naar een volgende zwangerschap bedraagt in dit geval ongeveer 3-5%.

Het herhalingsrisico bij een syndromale vorm van schisis is afhankelijk van het syndroom. Voor een groot aantal syndromen is het mogelijk de oorzakelijke fout op te sporen. Er zijn echter ook vele gevallen van schisis met geassocieerde afwijkingen waarbij geen exacte diagnose kan gesteld worden.

Om na te gaan of uw kind een geïsoleerde dan wel syndromale vorm van schisis heeft en de kans op herhaling voor eventuele volgende kinderen te bepalen, kan u een klinisch geneticus raadplegen. Bij erfelijkheidsadvisering zal de persoon met schisis worden onderzocht, een stamboom worden opgesteld en indien nodig bijkomend nazicht van andere orgaansystemen (vb echografie van hart, radiografie van wervelzuil, oogonderzoek...) of een bloedonderzoek worden verricht. Ook de mogelijkheden voor eventuele prenatale diagnostiek bij volgende zwangerschappen kunnen besproken worden.

— Wat ouders kunnen doen

De behandeling van schisis duurt vaak jaren. Er wordt van de ouders en van het kind enorm veel geduld gevraagd. In de meeste gevallen komt er pas een eind aan de behandeling als uw kind volledig is uitgegroeid, dus op 16 à 18 jarige leeftijd.

Buren, vrienden of familieleden reageren soms onhandig als ze uw kind zien. Als u hier niet op voorbereid bent, kunt u dit als pijnlijk ervaren. Vaak reageren mensen zo, omdat ze niet goed weten wat ze moeten zeggen.

Als ouder(s) moet u dit proberen te begrijpen, hoe moeilijk dat ook is. Probeer de werkelijkheid onder ogen te zien. Misschien voelt u de neiging uw kind weg te stoppen, om het zo te beschermen tegen de buitenwereld. Het kind ondervindt hier echter alleen maar nadeel van: het wordt in zijn geestelijke ontwikkeling geremd. Ouders kunnen door hun eigen houding hun omgeving beïnvloeden. Weinig mensen zijn op de hoogte van wat schisis eigenlijk is. Mensen die er wél wat van weten, vertellen u misschien hoe een kind dat zij kennen, wordt behandeld, of hoe dat kind zich ontwikkelt. Misschien krijgt uw kind een andere behandeling. U moet bedenken dat geen twee kinderen hetzelfde zijn, of zich op dezelfde manier ontwikkelen. Als u hierover vragen hebt, leg ze gerust voor aan één van de leden van het CCA-team. Alleen zij kunnen u de juiste informatie geven over de behandeling van uw kind.

Het schisisteam

Bij de behandeling in het centrum voor aangeboren afwijkingen van lip, kaak en/of gehemelte zullen bijna altijd verschillende specialisten betrokken zijn. Kinderen en jongvolwassenen met een schisis zullen gezamenlijk en in onderling overleg tussen de verschillende specialisten onderzocht en behandeld worden. Dit team van samenwerkende specialisten wordt ook wel het “schisisteam” genoemd.

De kinderarts/pediater onderzoekt uw kind voorafgaand aan de operaties. Verder wordt deze arts ook ingeschakeld als er speciale redenen voor zijn. Soms is uw kind ook nog onder controle van de kinderarts in uw eigen woonplaats.

De orthodontist volgt en behandelt de groei van de kaken, stand van de kaken ten opzichte van elkaar en de stand van de tanden.

De plastisch chirurg verricht de operatie om de lip te sluiten. Ook als er later nog correcties nodig zijn, bijvoorbeeld aan de neus of lip, zullen deze door de plastisch chirurg gedaan worden.

De hoofd-en halschirurg sluit het gehemelte. Verder houdt de arts zich, in samenwerking met de logopedist, bezig met stem-en spraakafwijkingen. Indien nodig zal de arts een spraakverbeterende operatie, farynxplastiek, uitvoeren.

De neus-, keel- en oorarts controleert het gehoor van uw kind en behandelt eventuele oorontstekingen, gehoorstoornissen en problemen met neus en neus-tussenschot.

De logopedist houdt zich, samen met de NKO-arts, bezig met de ontwikkeling van de spraak en taal. De logopedist let op stemgebruik en verzorgt spraakles, als dat nodig is.

De mond-, kaak- en aangezichtschirurg sluit op latere leeftijd, rond 9 jaar, langs operatieve weg de spleet in de kaak. Verder opereert deze arts aan het skelet van het gezicht en aan de kaken als er onvoldoende groei geweest is.

De erfelijkheidsdeskundige/geneticus kan u inlichten over de erfelijke kant van schisis en over de kans op herhaling van de afwijking bij een volgend kind.

De tandarts van het centrum voor bijzondere tandheelkunde heeft als taak te waken over de gehele mondgezondheid. Hierbij wordt gekeken naar mondhygiëne gedrag en het regelmatig bezoek aan de tandarts. De tandarts

verstrekt advies over een gerichte, op maat gesneden verzorging van de aanwezige tanden. De tandarts werkt nauw samen met de behandelende tandarts van de patiënt, waarbij in de regel de voorgestelde behandelingen worden uitgevoerd door de tandarts van de patiënt, of in samenspraak met de behandelende tandarts van de patiënt.

De sociaal verpleegkundige zorgt mee voor de psychosociale begeleiding van de patiënten en hun omgeving. Deze verpleegkundige zorgt vooral voor informatie rond sociale, administratieve en financiële hulpvragen. Hiervoor werkt de sociaal verpleegkundige samen met andere hulpverleners binnen en buiten het ziekenhuis.

De coördinator heeft de leiding over het schisisteam.

De verpleegkundige zorgt op het schisisspreekuur voor het dossierbeheer en de opvang van patiënt en ouders.

Het secretariaat is uw aanspreekpunt aan de telefoon en regelt alle organisatorische zaken die met het functioneren van het schisisteam te maken hebben.

De fotograaf maakt tijdens iedere raadpleging enkele foto's van uw kind.

Uw kind wordt op regelmatige tijdstippen uitgenodigd op het gezamenlijk spreekuur. De controles worden individueel bepaald, vaak is dit jaarlijks, tot uw kind 18 tot 20 jaar is.

Vanzelfsprekend worden ook uw huisarts en tandarts op de hoogte gehouden van de behandeling.

De voeding

Eén van de eerste dingen waar u mee te maken krijgt, is natuurlijk het voeden van uw baby.

Bij problemen kunt u altijd contact opnemen met de sociaal verpleegkundige. Zij heeft ervaring met de voeding van schisiskinderen en kan u raad geven als u hiermee moeilijkheden hebt.

— Borstvoeding en flesvoeding

Als uw kind alleen een lipspleet of een lipkaakspleet heeft, zijn er meestal geen problemen met het voeden. U kunt al naar gelang uw eigen voorkeur borstvoeding of flesvoeding geven.

De normale mondmotoriek wordt het best gestimuleerd met een gewone speen. De voorkeur gaat uit naar spenen met een brede onderkant waar de mond zich makkelijk tegenaan kan sluiten (bv. een Dodi drie standen papspeen).

Als er ook een spleet in het gehemelte is, kan die in het begin problemen geven. Vaak wil borstvoeding dan niet lukken. Dit komt omdat er een open verbinding is tussen neus en mond, waardoor de baby niet voldoende onderdruk in de mond kan opwekken bij het zuigen.

Als u toch borstvoeding wil geven, kan de sociaal verpleegkundige u helpen de beste manier te vinden, zodat dit misschien kan lukken.

Het geven van flesvoeding lukt na enige oefening bijna altijd.

Het is van belang uw kind rechtop te houden, want dan zal de voeding minder gauw door de neus naar buiten komen. Laat uw kind ook tijdens en na de voeding boeren, want kinderen slikken tijdens het voeden veel lucht in. Niettemin kan de voeding toch nog vaak door de neus komen. Er zijn dan ook verschillende aangepaste spenen/flessen op de markt: een extra brede palatumspeen, de habermanfeeder of een schapen- of lammerenspeen.

De palatumspeen van het merk Bibi Nuk voldoet goed. De speen heeft een speciale vorm, waardoor de opening in het gehemelte voor een deel wordt afgesloten. Door de grootte van de speen is dit vaak geen oplossing voor een baby met een relatief kleine mond; dan kunt u beter overschakelen naar een gewone speen met brede basis.

De habermanfeeder (knijpfles) is speciaal ontwikkeld voor kinderen die moeilijk kunnen zuigen. Het tepelgedeelte van de speen heeft een spleetvormige opening, waarvan de stand kan aangepast worden volgens de behoefte van uw kind. De hoeveelheid te leveren melk wordt aangegeven door drie lijnen op de speen. Het klepsysteem laat de melk langzaam en gelijkmatig vanuit de fles in een grote speen lopen. De hoeveelheid melk en melkstroom kunnen moeiteloos geregeld worden. U kan steeds voorzichtig in de speen knijpen als het zuigen niet zo goed verloopt.

De schapen- of lammerenspeen is een vrij slappe, lange speen die de baby met de tong tegen de kaak aan leeg drukt. Het nadeel is dat hierbij de mondspieren bijna niet gestimuleerd worden. Deze speen wordt dan ook enkel aangeraden als laatste optie als andere aanpassingen echt niet helpen.

Als het kind met een plaat in de bovenkaak wordt behandeld, gaat het eten geven makkelijker. Door de plaat wordt namelijk de spleet in het gehemelte afgesloten. U kan dan meestal een gewone speen gebruiken. Wel kan het soms enige tijd duren, voordat het voeden goed lukt.

U kunt verschillende soorten spenen uitproberen, of het gat in de speen groter maken. Let erop dat het gat niet te groot is: dan komt er te veel lucht mee en uw baby zal zich makkelijker verslikken. Als het helemaal niet gaat, kan u de baby met een lepeltje voeden.

U doet er het beste aan de baby in de gebruikelijke tijdspanne te voeden: in ongeveer 20 à 30 minuten. Er moet immers ook tijd over blijven om te spelen en te knuffelen voor het kind weer naar bed gaat. Ook hebben ouders en kind tijd nodig om te rusten tussen de voedingen.

— Samenstelling van de voeding

De samenstelling van de voeding verschilt niet van die van andere kinderen. Volg daarom gewoon de adviezen van het consultatiebureau van Kind en Gezin of van de kinderarts.

Met het oog op het gebit is het verstandig geen suiker aan de voeding toe te voegen. Gebruik in plaats van een vruchtensiroop liever natuurlijk vruchtensap. Geef kinderen met een open gehemelte liever geen sinaasappelsap. Dit komt namelijk via het open gehemelte in de neus, wat erg prikt.

— Fopspeen

Iedere baby doet niets liever dan zuigen. Dat geldt ook voor kinderen met een schisis. Als hij/zij er behoefte aan heeft, kunt u uw kind een fopspeen geven met een platte kant. Bij kinderen die met een plaatje worden behandeld, past deze vorm van fopspeen niet goed in de mond. Dan kunt u beter een fopspeen kopen met een ronde bovenkant, de zogenaamde kersvorm.

De fopspenen die voor pasgeborenen verkocht worden, zijn te klein. U kunt beter een fopspeen nemen die bedoeld is voor de leeftijd van 3 tot 6 maanden. Een fopspeen stimuleert het gebruik van de mondspieren en voorkomt dat de baby op zijn duim of vingers gaat zuigen. Gebruik de speen niet langer dan twee jaar, anders wordt de stand van de tanden beïnvloed.

Houd er rekening mee dat uw kind na de operatie aan de lipspleet geen fopspeen mag gebruiken. Dit in verband met het open trekken van de wond. Sommige ouders kiezen er daarom voor om hun kind niet teveel aan een speen te laten wennen.

— Duimzuigen

Op zich is er niet zo veel tegen duimzuigen in te brengen, als uw kind er maar niet te lang mee doorgaat. Voor kinderen met een dubbelzijdige complete lip-, kaak- en gehemeltesspleet ligt dat anders, zij kunnen beter niet op hun duim of vingers zuigen. Het middengedeelte van de bovenkaak komt dan namelijk te ver naar voren te staan. Daarmee wordt het resultaat van de eerste behandelingen teniet gedaan.

— Verzorging en opvoeding

Een kind met schisis groeit net zo op als een ander kind, zowel geestelijk als lichamelijk. Het moet dan ook net zo worden behandeld als andere kinderen. Voor controles en inentingen gaat u naar het consultatiebureau van Kind en Gezin. Wanneer uw kind ziek is, gaat u naar de huisarts of kinderarts.

Rond de leeftijd van 4 jaar merkt het kind dat het een “ander” gezicht heeft. Het kan zijn dat uw kind wordt uitgelachen. Uw kind vraagt misschien waarom het er anders uitziet dan vriendjes of vriendinnetjes. Deze vraag heeft u misschien verwacht. U kunt het kind ook vóór zijn door er zelf over te beginnen. Als het

kind merkt dat u er geen problemen mee hebt, zal het zijn afwijking gemakkelijker aanvaarden. Een evenwichtige ontwikkeling van een kind met een zichtbare afwijking is sterk afhankelijk van de manier waarop het door de ouders wordt aangepakt.

Het is misschien gemakkelijker om uw kind meer te verwennen, extra te beschermen, er weinig van te eisen. Bedenk dat uw kind hierdoor eigenschappen kan krijgen die door anderen moeilijk aanvaard worden. Als er problemen zijn waarmee u uw kind niet goed kunt helpen, kan het nuttig zijn advies te vragen bij een kinderpsycholoog. U kunt hierover met leden van het schisisteam praten. Zij kunnen u zonodig in contact brengen met een dergelijk specialist.

— Oudervereniging

V.A.G.A, vereniging voor aangeboren gelaatsafwijkingen, is een zelfhulpgroep voor kinderen, geboren met aangezichtsafwijkingen. Voor meer inlichtingen kan u terecht op de website: www.vaga.be.

De behandeling

— Algemeen

De behandeling van een kind met een aangeboren aangezichtsafwijking kan kort na de geboorte al beginnen.

De behandeling strekt zich over een reeks van jaren uit. Het kind maakt immers een enorme groei door van baby tot volwassene. Binnen deze periode proberen we het beste tijdstip te kiezen voor ieder onderdeel van het behandelingsplan.

Het is niet mogelijk om uw kind op iedere willekeurige leeftijd een “normaal” uiterlijk en gebit te bezorgen. Dit hangt samen met de groei van het kind en de veranderingen die hierdoor optreden. We streven ernaar om een zo goed mogelijk resultaat te hebben als het kind volwassen is. Dit vraagt van alle betrokkenen veel geduld. Omdat alle kinderen anders zijn, zal het behandelingsplan van kind tot kind op sommige punten verschillen.

— Eerste kaakcorrectie

Bij kinderen met schisis van kaak en gehemelte zijn delen van de bovenkaak niet met elkaar vergroeid, waardoor ze ongelijk zullen ontwikkelen. Om deze afzonderlijke delen van de bovenkaak te begeleiden bij de groei en de lipsluiting voor te bereiden, is soms een soort beugelkje nodig: een plaatje in zachte kunststof.

Het dragen van zo'n plaatje is aangewezen als de spleet tussen de kaakdelen breed en/of dubbelzijdig is. Met dit plaatje is de opening tussen neus en mond afgesloten, wat in sommige gevallen kan helpen bij de voeding.

Bij een dubbelzijdige schisis staat het voorste gedeelte van de bovenkaak te ver naar voor en is het middelste stukje van de bovenlip te kort. Het zal hierbij iets langer duren voor de lipsluiting kan plaatsvinden dan bij een enkelzijdige schisis.

Als uw kind een plaatje draagt, zal het een paar maal per week en later om de 3 à 4 weken aangepast en gecontroleerd worden door de orthodontist van het schisisteam.

De eerste operatie zal pas plaatsvinden als de voorbereiding met het plaatje voldoende effect heeft gehad en de kaakdelen goed staan ten opzichte van elkaar.

Na de lipsluiting kan het plaatje nog een tijd gedragen worden om de vorm van de kaken te behouden en de ontwikkeling zo goed mogelijk te laten verlopen tot de tandjes doorbreken. Dit wordt steeds individueel bekeken.

— Operaties

Het is niet altijd te zeggen hoeveel operaties precies nodig zijn voor uw kind. In grote lijnen wordt hieronder de volgorde van mogelijke operaties beschreven.

De eerste operatie is de lipsluiting. Deze vindt plaats als het kind ongeveer 4 tot 6 maanden oud is. Wanneer het kind met een plaatje wordt voorbehandeld, kan dit tijdstip wat later zijn.

Als het kind ziek is (verkoudheid, koorts, kinderziekte en dergelijke) moet de operatie worden uitgesteld; u neemt dan het best contact op met het secretariaat van de plastisch chirurg, er kan dan worden gekeken naar een nieuwe operatiedatum.

De operatie wordt uitgevoerd onder algemene verdoving en duurt ongeveer 2 uur. Na de operatie kan de flesvoeding dezelfde dag herstart worden, het infuus wordt verwijderd als het kind goed drinkt en koortsvrij is.

Als alles normaal verloopt, is de opnameduur voor de eerste operatie zo'n 1 à 2 dagen. Als uw kind weer mee naar huis gaat, heeft het nog hechtingen in de lip. Die worden 1 week na de lipsluiting tijdens een korte verdoving verwijderd in dagkliniek.

Het sluiten van de spleet in het gehemelte gebeurt vanaf de leeftijd van 7 maanden tot 15 maanden. In ons centrum wordt het zachte en harde gehemelte in één operatie gesloten, dit om spraakontwikkeling mogelijk te maken.

De dag van de operatie wordt uw kind 's morgens vroeg opgenomen in de kinderkliniek. U mag uw kind niet meer voeden vanaf twee uur 's nachts. Meestal is slechts één overnachting nodig en kan u bij uw kind in dezelfde kamer verblijven.

Na de controle 's anderendaags wordt beslist over het ontslag.

De voeding bestaat de avond na de operatie uit vloeistoffen, zoals water of melk. De volgende dag kan gestart worden met zachte voeding. Fruitpap wordt echter nog een week uitgesteld.

Na de operatie worden armspalkjes geplaatst zodat uw kind geen vingers of andere voorwerpen in de mond kan steken. Een eerste afspraak wordt voorzien tien dagen na de ingreep. Nadien wordt uw kind regelmatig teruggezien op het gezamenlijk schisisspreekuur.

— Controle

Na de operatie van lip en gehemelte controleren de plastisch chirurg en de hoofd- en halschirurg uw kind.

Daarnaast wordt uw kind op het gezamenlijk schisisspreekuur gecontroleerd. Door deze controles kunnen we de ontwikkeling van uw kind op de voet volgen. Dit maakt het mogelijk op het juiste moment een eventueel noodzakelijke behandeling te beginnen. Zo zullen we letten op de ontwikkeling van de bovenkaak, op het gehoor en later ook op de spraak.

— In het ziekenhuis

Voor de operatie wordt uw kind opgenomen op de afdeling Pediatrie van het Universitair Ziekenhuis Gent.

Als uw kind wat ouder is, is het belangrijk het goed voor te bereiden op de opname. Vertel zo goed mogelijk wat er gaat gebeuren: de dagindeling, de gang van zaken op de afdeling Pediatrie, enz. Praat ook over de vervelende kanten van het ziekenhuis!

Als uw kind anderhalf jaar oud is, is het zinvol om vóór de opname de afdeling te laten zien. Het kind weet dan waar het komt te liggen. U kunt hiervoor telefonisch een afspraak maken met de verpleging (tel. 09 332 24 30). Tijdens dit bezoek zal één van de verpleegkundigen u alles vertellen over de gang van zaken.

Als uw kind in het ziekenhuis ligt, is het erg fijn wat lievelingsspeelgoed bij zich te hebben. Dat is iets vertrouwds in een vreemde omgeving. Neem daarom niet alleen wat extra kleren en pyjama's mee, maar ook een knuffelbeest, pop, prentboek of leesboek. Schrijf hier wel de naam van uw kind op.

Bij de opname zal ook nog naar de gewoonten van uw kind gevraagd worden. De verpleegkundigen kunnen hier dan zoveel mogelijk rekening mee houden. Ouders kunnen natuurlijk bij hun kind blijven. In principe zijn er geen preoperatieve onderzoeken nodig, behalve bij kinderen die bijkomende medische problemen hebben. Deze onderzoeken zullen van te voren via de polikliniek worden geregeld.

Uw kind komt de dag van de operatie nuchter het ziekenhuis binnen. Vóór de operatie komt de anesthesist kennismaken en praten over de narcose (verdooving). We vragen uw kind hoe het in slaap gebracht wil worden: door een prikje of door een ballonnetje te blazen.

Na de operatie gaat uw kind naar de recovery om “uit te slapen”. Daarna komt het terug op de verpleegafdeling. Als u dat wilt, kunt u meteen bij uw kind zijn. Het is erg fijn voor uw kind om een vertrouwd gezicht te zien als het weer “bij” komt. De eerste uren na de operatie kan uw kind nog erg slaperig zijn, flink misselijk zijn of pijn hebben. Geef daarom nooit iets te drinken zonder overleg met de verpleegkundige.

Vrij snel na de operatie kan uw kind weer uit de fles drinken. Dit wordt afgesproken met de chirurg. Iets grotere kinderen krijgen papjes, maar geen fruit en groenten. Als u borstvoeding geeft, kunt u hiermee doorgaan. In overleg met de verpleegkundige kunt u bepalen hoe dit het beste kan worden geregeld.

Ouders kunnen hun kind gedeeltelijk zelf verzorgen, bijvoorbeeld te eten geven. Wel even overleggen met de verpleegkundigen! Er gelden in het algemeen geen vaste bezoektijden voor ouders of vertrouwenspersonen. Overige familieleden, vrienden of kennissen kunnen uw kind natuurlijk ook bezoeken tussen 14u30 en 20u.

Het kan zijn dat uw kind veel huult als u bij hem of haar bent. Bij wie kan het beter zijn gevoelens uiten dan bij de ouders. Laat dit geen reden zijn om weg te blijven!

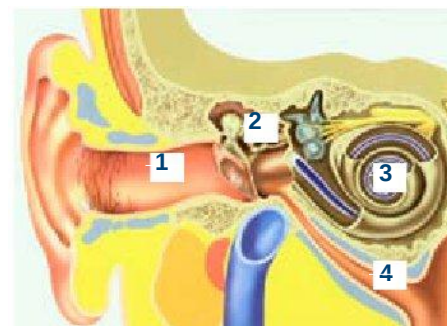
Afscheid nemen blijft altijd een moeilijke zaak. Het beste kunt u het afscheid zo kort mogelijk houden: zeggen dat u gaat en wanneer u terugkomt. Geef dit ook door aan één van de verpleegkundigen, die kan uw kind dan opvangen als het door het afscheid erg verdrietig is.

In de ochtend komen de chirurgen uw kind op de afdeling bezoeken. Als u het resultaat van de operatie met hen wilt bespreken, kan dit dan gebeuren. Als u niet kunt komen, kunt u met hen een afspraak maken via de verpleging. Tijdens de hospitalisatie/dagopname in de kinderkliniek kan u steeds vragen naar de sociaal verpleegkundige van het schisisteam. Zij/hij komt dan bij u langs op de kamer.

— Het gehoor

Veel kinderen met schisis hebben problemen met de oren en het gehoor. De meeste van deze gehoorproblemen hangen samen met de spleet in het verhemelte. Om hierin inzicht te krijgen ziet u hieronder een tekening van het oor. Het oor bestaat uit 3 delen: het uitwendige oor (oorschelp en gehoorgang) (1), het middenoor (2) met het trommelmembraan en de gehoorbeentjes, en het binnenoor (3) van waaruit de gehoorzenuw naar de hersenen vertrekt.

Voornamelijk middenooraandoeningen komen vaak voor bij kinderen met schisis. Dit is te wijten aan een niet goed functionerende buis van Eustachius (4). De buis van Eustachius is de verbinding tussen het middenoor en de neus-keelholte.



Deze buis zorgt o.a. voor de verluchting van het middenoor. In rust is deze buis gesloten, enkel als we de spieren van het zacht verhemelte gebruiken (bv. bij het slikken), gaat deze buis open. De buis zorgt er ook voor dat dun slijm, dat normaal in het middenoor wordt gevormd, wordt afgevoerd naar de neus-keelholte. Bij kinderen met schisis zijn de spiertjes die van het week verhemelte naar de buis van Eustachius lopen, ofwel niet goed aangelegd, ofwel lopen ze verkeerd.

Dit maakt dat de buis van Eustachius niet goed werkt en dat er vaak middenoorproblemen, zoals aanwezigheid van vocht in het middenoor, optreden. Aangezien het middenoor dient als een soort ‘versterker’ van het geluid, kunnen deze middenoorproblemen aanleiding geven tot minder goed horen. Bovendien kan vocht in het middenoor gaan ontsteken, wat men dan als een echte ‘middenoorontsteking’ omschrijft. Dergelijke problemen kunnen vaak verholpen worden door trommelvliesbuisjes te plaatsen.

Bij kinderen zonder schisis die regelmatig problemen hebben van neus, keel of oren, kan het nuttig zijn om neus- en keelamandelen weg te nemen. Aangezien deze bij schisis-kinderen vaak helpen om de open neusspraak te verminderen, raden wij u aan om hierover steeds eerst contact op te nemen met ons team.

— Spraak- en taalontwikkeling

De spraak en taalontwikkeling bij een kindje geboren met schisis zal op dezelfde manier verlopen als bij kinderen geboren zonder schisis. Door de schisis in het verhemelte is de afsluiting tussen mond- en neusweg gestoord en vertraagd. Hierdoor zal het kind mogelijks moeilijker klankjes kunnen uiten of zal een deel van de lucht door de neus ontsnappen en kan er hypernasaliteit (teveel neusspraak) optreden. Op jonge leeftijd kan er nog niets gedaan worden aan deze typische hypernasaliteit. Wel kunnen we de spraak en taal bij de baby en het jonge kind stimuleren. Tijdens de babyperiode is het spelenderwijs ingaan op vocalisaties (klankuitingen) en brabbels heel belangrijk.

Hier volgen een aantal algemene communicatieve tips die bruikbaar zijn tijdens de babyperiode of bij de jonge peuter:

- Het herhalen van de geluidjes die een baby maakt, is heel aangenaam voor de baby. Zo hoort de baby een reproductie van wat hij zelf doet en dit stimuleert terug tot communicatie.
- Het kindje veel knuffelen en allerlei vocale spelletjes spelen, creëert een band tussen ouder en kind, wat uiteraard de communicatie zal bevorderen.
- Probeer ook even een wachttijd in te lassen nadat u iets zegt of doet, zodat het kindje de kans krijgt om ook iets te zeggen of te uiten. Dit is de basis van het communicatieproces, namelijk beurtrol nemen en geven.
- Een kind met schisis heeft meer kans op middenoorontstekingen. Het regelmatig controleren van de oortjes door de Neus-Keel- en Oorarts is daarom

heel belangrijk. Het is immers door te luisteren en te kijken naar de ouders dat het kindje geluiden, brabbels en later woordjes zal imiteren.

- Zowel bij de baby als bij de heel jonge peuter is het prikkelen van het kind met klankspelletjes, taalspelletjes, liedjes, korte versjes, verhaaltjes en samen boeken kijken heel taalstimulerend en leuk.
- Felgekleurde voorwerpen en speelgoed trekken de aandacht van de baby en jonge peuter. Speel samen met dit voorwerp en vertel ondertussen wat je ermee kan doen bv. maak een blokkentoren en gooi ze samen om terwijl u ondertussen geluidjes, kleine woorden of korte zinnetjes produceert. Laat de baby experimenteren met deze voorwerpen en vertel ondertussen wat de baby doet.
- Gekke bekken trekken of geeuwen, blazen of kusjes geven, ... voor de spiegel vindt een oudere baby of jonge kleuter heel aangenaam. De peuter zal de ouder(s) imiteren en ondertussen worden de spieren van de articulatieorganen (mond, lippen, tong, kaak) getraind.
- Begeleid het eigen dagdagelijks handelen zoveel mogelijk met taal bv. tijdens het eten geven, de wasbeurt, enz.
- Druk uitoefenen op het kind om te spreken of het iets doen zeggen, lukt meestal niet en heeft vaak het omgekeerde effect. Papa en mama moeten papa en mama blijven. De ouders spelen best geen logopedist(e). Het communicatieve staat bij de ouders centraal.
- Gebruik als ouder(s) eenvoudige taal en probeer langzaam te praten.
- Geef vanaf de leeftijd van twee jaar geen fopspeen meer, zeker niet overdag.
- Kinderen leren best taal als ze nog niet te moe zijn.

Op kleuterleeftijd worden al hogere eisen gesteld aan het spreken en het begrip van taal. Soms kan een kleuter met schisis later beginnen spreken of horen we een typische “nasale klank” tijdens de spraak. Een eerste gestandaardiseerd spraak-taalonderzoek wordt bij uw kind in het Centrum voor Congenitale Aangezietsafwijkingen van het UZ Gent afgenomen op de leeftijd van 2-2,5 jaar. Dit specifiek taalonderzoekje wordt elk jaar herhaald zodat we de spraak- en taalontwikkeling van uw kind nauwkeurig kunnen volgen. Als uw kindje niet spreekt op kleuterleeftijd of een aanzienlijke spraak- en taalachterstand heeft, kan logopedische therapie geadviseerd worden. Deze logopedische therapie wordt zo dicht mogelijk in uw buurt (bij een privélogopediste of in een revalidatiecentrum) opgestart.

Bij lichte spraak-en taalproblemen wordt vaak taaladvies geformuleerd.

Volgende specifieke algemene taaltips kunnen gebruikt worden bij de oudere peuter, kleuter en jonge kind.

- Lok spontane gesprekjes uit in erg eenvoudige taal (twee-drie-vierwoord-zinnen) door het kind bijvoorbeeld te vragen wat het aan het doen is. Het gebruik van eenvoudige zinnnetjes (bestaande uit drie of vier woorden) bij heel jonge kinderen stimuleert de taalontwikkeling. Pas dus uw niveau van spreken aan het niveau van uw kind aan. Anders heeft uw kind moeite om u te begrijpen.
- Tracht kinderachtige spraak zoals “vroem vroem” voor auto of “tiktak” voor klok en “woef woef” voor hond, te vermijden. Dit wil niet zeggen dat u bij een spelletje niet het geluid van een auto, klok of hond mag nadoen.
- Vertaal iedere foutieve uiting van het kind in correcte taal. bv. Jan wil graag een koekje en zegt: “ik koe ham”. Dan kan u als ouder reageren door te zeggen: wil Jan een koek eten? Ja, Jan mag een koek eten.
- Liedjes zingen, rijmen, korte versjes vertellen is niet alleen aangenaam voor het kind maar het is ook taalstimulerend.
- Vertaal ieder gebaar of wijzen in een bepaalde richting door taal. Bv. als Jan iets wil drinken en hij wijst naar de koelkast kan u zeggen als ouder: wil Jan iets drinken? Ja, Jan ja mag iets drinken.
- Voor het stimuleren van blazen en zuigen kunnen spelenderwijs allerlei oefeningen aangeboden worden zoals een kaarsje uitblazen, met een kort klein rietje vloeistof opzuigen, bubbels maken in het bad met en zonder rietje, bubbels maken met een rietje in een glas, een klein papiertje opzuigen met een rietje, een watje wegblazen met en zonder rietje. Mogelijks lukken deze oefeningen niet direct, maar het is toch noodzakelijk dat uw kind probeert. Het is normaal als deze oefeningen niet direct lukken. Na herhaaldelijk oefenen en bij het dichtknijpen van de neus lukken deze oefeningen soms wel.
- Dwing uw kind niet om een talige boodschap correct te herhalen. Dit is heel frustrerend voor uw kind.
- Reageer positief op taaluitingen van uw kind. Het krijgt hierdoor zelfvertrouwen.
- Wees vooral creatief en vergeet niet dat kinderen vlot taal leren als er een aangename sfeer is.

— Logopedische therapie

Als er sprake is van een spraak-taalachterstand of -stoornis of een resonantie-stoornis (teveel door de neus praten) wordt logopedische therapie opgestart. De leeftijd waarop verschilt van kind tot kind. De piek van de spraak- en taalontwikkeling ligt tussen de twee en zes jaar. Het is dan ook logisch dat logopedische therapie best in deze periode opgestart wordt. Het tijdstip van starten wordt bepaald in samenspraak met de ouders. De stelling –hoe vroeger starten met logopedie, hoe beter- is niet altijd van toepassing.

Bij kinderen van de lagere school kan het eventueel noodzakelijk zijn om logopedische therapie te starten of te herbeginnen bij het optreden van hardnek-kige articulatiestoornissen en hypernasaliteit (teveel neusspraak). Eventueel kan in samenspraak met de hoofd- en halschirurg en de ouders een spraakverbeterende ingreep (de zogenaamde velofaryngoplastiek of een andere palatale ingreep) overwogen worden.

— Het gebit en de kaken

De eerste tandjes breken door vanaf 6 maanden; bij kindjes met schisis is dit vaak later. In de bovenkaak zien we de tandjes soms scheef of in de kaakspleet doorbreken. Er kunnen ook tanden ontbreken of afwijken in vorm en kleur.

In het melkgebit is het meestal niet nodig hier iets aan te doen, maar als u zich zorgen maakt, kan u contact opnemen met de orthodontist van het team.

Het is van groot belang zowel het melkgebit als het definitief gebit goed te verzorgen.

Een goede mondhygiëne is belangrijk vanaf de doorbraak van het eerste tandje. Regelmatig tandartsbezoek start u best vanaf de leeftijd van 2,5 jaar.

De tandarts van het Centrum Bijzondere Tandheelkunde zal de mondgezondheid en verzorgingsgraad op ieder gezamenlijk schisisspreekuur onderzoeken. Daarbij kijkt de tandarts zowel naar eventuele ontstekingen (abcessen), gaatjes (cariës), tandvlees als naar de gezondheid van de slijmvliezen. Bovendien onderzoeken we uw kind bij elke consultatie, vooral op de leeftijd van 6-12 jaar, op afwijkingen in vorm van tanden en kiezen of ontbreken (agenesie/hypodontie) van tanden en kiezen. Dit om de aanwezige gebitselementen op een zo jong mogelijke leeftijd in kaart te brengen, om een gerichte therapie (restauratief/orthodontisch/prothetisch) mogelijk te maken.

Tijdens de tweede wisselfase volgen we de doorbraak van definitieve hoektanden op om aan de hand van Röntgen-foto's de noodzaak en het moment van een botent te bepalen.

Wanneer we in de mond kijken, lijkt het alsof de kaakdelen mooi aan elkaar gegroeid zijn, maar onder het tandvlees is er nog een spleet in het kaakbeen precies op de plaats waar de hoektanden moeten doorbreken.

Deze ruimte kan door de mond-, kaak-, en aangezichtchirurg opgevuld worden met bot uit de kin of heup.

Een correctie van de tandstand is bij kinderen met schisis bijna altijd nodig. Deze orthodontische behandeling met "blokjes" wordt pas opgestart in het definitief gebit en zal 2,5 tot 3 jaar in beslag nemen.

Daarna moet uw kind nog jarenlang 's nachts een losse beugel dragen om alle tanden mooi op hun plaats te houden.

Als de groei van de boven- en onderkaak niet gelijkmatig verloopt, is dit niet altijd met een beugel alleen te corrigeren. Dan roepen we de hulp van de mond-, kaak-, en aangezichtschirurg in. Na de groei kunnen de kaken dan chirurgisch aan elkaar aangepast worden mits een orthodontische voor- en nabehandeling.

Als er definitieve tanden ontbreken wordt er na de orthodontische behandeling soms een implantaat of brug voorzien.

Overzicht van de evolutie in de mond op gebied van tanden en kaken	
geboorte	· Bij brede enkelzijdige en dubbelzijdige lip- kaak- en verhemeltespleet: plaatje in zachte kunststof (=voorbereiding op lipsluiting) · Andere: geen speciale voorbehandeling nodig
vanaf 6 maanden	Doorbraak van de eerste tandjes: · dikwijls vertraagd · vorm- en kleurafwijkingen mogelijk · soms tandjes in de kaakspleet · soms scheef · er kunnen tanden ontbreken
wisseling	Eerste wisselfase: wisseling snijtanden onder en boven: vanaf 6 j · dikwijls vertraagd · vorm- en kleurafwijkingen mogelijk · niet mooi in de rij · er kunnen tanden ontbreken · eerste definitieve kies breekt door helemaal achteraan
	Tweede wisselfase: wisseling hoektanden en kiezen: vanaf 9 j · botent voor doorbraak bovenhoektanden
definitief gebit	Correctie van de tandstand dmv. een beugel +/- chirurgische kaakcorrectie

— Afsluitende behandelingen

De hele behandeling van een kind met schisis is erop gericht om uiteindelijk - als het kind volwassen is – een zo mooi mogelijk resultaat te hebben. Om dit te bereiken, kunnen verdere correcties noodzakelijk zijn. Bovendien zijn bepaalde behandelingen, zoals operaties aan de kaken, pas aan het eind van de groeiperiode uit te voeren. Dat is immers pas duidelijk wanneer het kind is uitgegroeid.

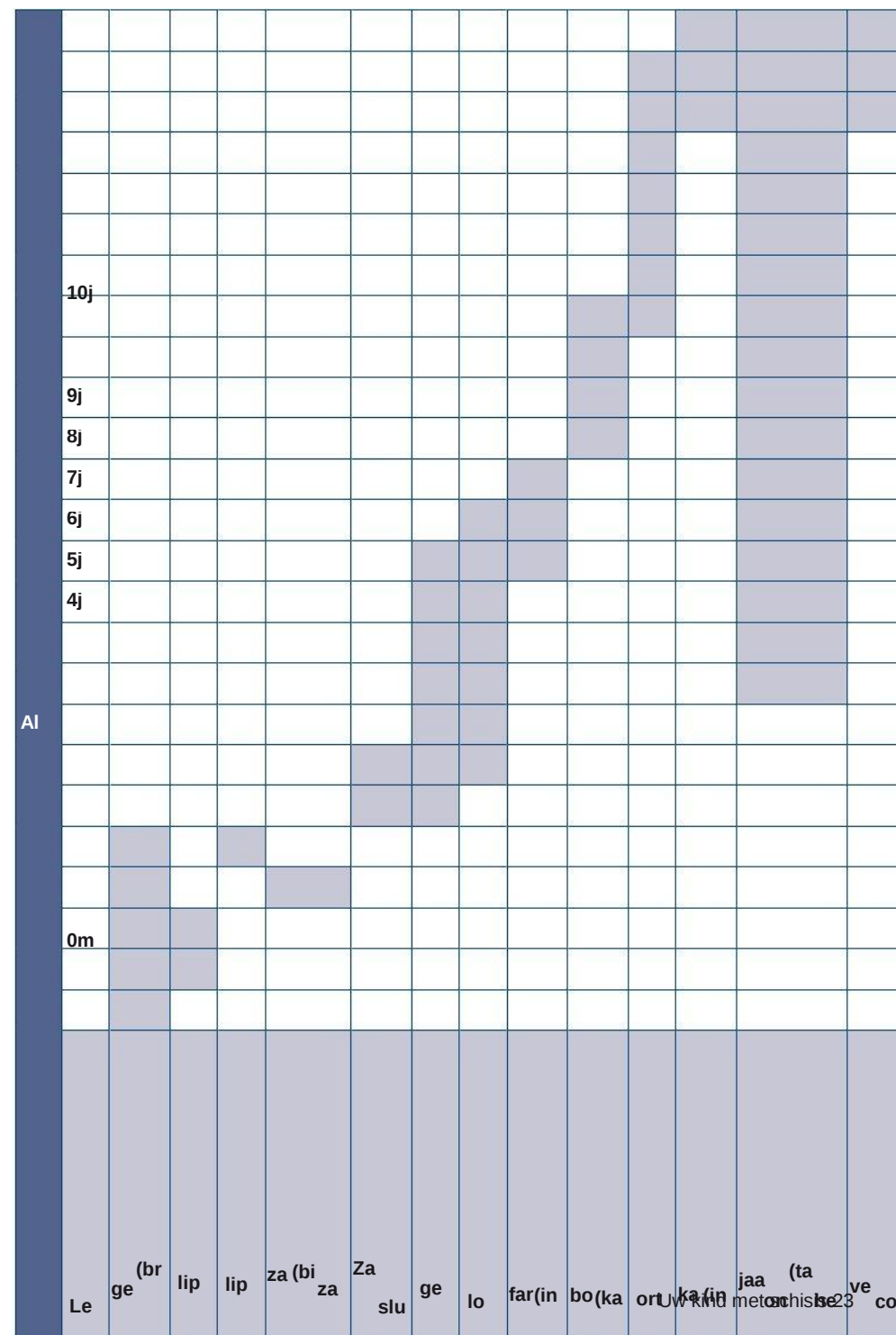
Uw kind komt steeds voor controles bij de specialisten van het team. Gezamenlijk overleggen zij wat het beste behandelplan is. Op 18 à 20 jarige leeftijd moet een goed op elkaar afgestemde behandeling leiden tot een optimaal resultaat.

Dit boekje is geschreven om u uit te leggen hoe de behandeling van uw kind ongeveer verloopt, waarom het allemaal zo lang duurt en wie bij de behandeling betrokken zijn.

Uiteindelijk gaat het erom dat van de afwijking zo weinig mogelijk te zien is. Er kan tegenwoordig heel wat worden bereikt, maar de langdurige behandeling vraagt veel geduld, vooral van het kind en de ouders.

Wij kunnen ons goed voorstellen dat er al lezend vragen bij u opkomen. Aarzel niet, stel ze gerust!

Het kan zijn dat u op- of aanmerkingen hebt over de behandeling of de gang van zaken tijdens de behandeling. Maak deze duidelijk aan het team. Zij zullen met u overleggen om tot een oplossing te komen. Mocht dit overleg niet naar uw tevredenheid verlopen, kunt u zich wenden tot de Ombudsdienst van het UZ Gent op het telefoonnummer 09 332 21 11 of faxnummer 09 332 39 00.



— Wie doet wat?

Plastisch chirurg

- lipsluiting
- rhinoplastie
- verdere correcties

Hoofd- en halschirurg

- gehemelte sluiting
- farynxplastiek

Neus-, keel- en oorarts

- gehooronderzoek
- gehoorbuisjes
- (septoplastie)

Logopedist

- logopedie (taal- en spraakoefeningen)

Mond-, kaak- en aangezichtschirurg

- bottransplant
- kaakoperatie

Orthodontist

- gehemelte plaatje
- actieve orthodontiebehandelingen

Tandarts (centrum bijzondere tandheelkunde)

- jaarlijks mondonderzoek
- onderzoekt naar (behandelt) cariës, tandvleesaandoeningen, afwijkingen van de tandvorm/aantal tanden, niet aanwezig zijn van een tand(en)

Geneticus (pediater)

- genetisch onderzoek (syndroom, herhalingsrisico, erfelijkheid)

— Informatiekanalen

www.orthodontiegent.be

www.gezondheid.be

www.schisis.nl

www.giveasmile.be

— Team

Coördinator

Prof. dr. G. De Pauw
Lic. V. Thienpont



Sociaal Verpleegkundige

Mevr. A. Hendrick



Verpleegkundige

Mevr. A. Boumerkhoufa



Stomatologie en Maxillofaciale Heelkunde

Prof. dr. S. Schepers



Hoofd- en Halschirurgie

Dr. K. Bonte



Plastische Heelkunde

Dr. N. A. Roche



Medische Genetica

Dr. S. Janssens



Bijzondere Tandheelkunde

Prof. dr. L. Marks



NKO

Dr. E. De Leenheer



Orthodontie

Lic. V. Thienpont



Foniatric / Logopedie

Prof. dr. K. Van Lierde



Secretariaat

Mevr. B. Jouret



Fotograaf

Dhr. G. Dermout



— Praktische informatie over het UZ Gent

Met de wagen

- Vanuit het centrum: via de binnenring en de verkeersassen De Pintelaan en de Zwijnaardsesteenweg kan het UZ Gent worden bereikt.
- Via de R4: zowel vanuit het oosten als het westen kan men via de R4 vlot op de campus komen.
- Via de autosnelwegen E40 en E17: de autosnelweg E40 (Oostende - Brussel) staat via de verkeerswisselaar "Zwijnaarde" in verbinding met de E17 (Antwerpen - Kortrijk). Op de E17 is er een afzonderlijke afrit nr. 9 "Universitair Ziekenhuis" of "UZG".

Met het openbaar vervoer

Het Sint-Pietersstation bevindt zich op 20 à 25 minuten wandelen van het ziekenhuis. Tramlijnen 21 en 22 (halte Galglaan) en buslijn 65 (halte Heymanslaan) rijden tussen het station en het ziekenhuis.

Vanuit de randgemeenten en het stadscentrum zorgt buslijn 5 (Heuvelpoort, Tolpoort, Van Beverenplein, Zwijnaarde Hekers) voor een rechtstreekse verbinding met het ziekenhuis (halte aan hoofdingang UZ).

Op het terrein van het ziekenhuis bevindt zich een grote centrale parking vanwaar de kliniekgebouwen K1-K2 en K12 gemakkelijk te bereiken zijn. Er zijn ook parkeerplaatsen in de buurt van de kliniekgebouwen.

Na 17 uur is het toegelaten gebruik te maken van alle voorbehouden parkeerplaatsen, met uitzondering van de mindervalidenplaatsen en de parkings voor de wacht en voor de urgentiediensten.

Iedereen die met de wagen gebruik wenst te maken van de parkeermogelijkheden op de campus van het UZ Gent, dient parkeergeld te betalen. Daartoe neemt u bij het binnenrijden een ticket aan de hoofdinrit, dat nadien gevalideerd wordt aan de daartoe voorziene betaalautomaten (parkeergebouw gelijkvloers, gelijkvloers K12 en kopkant K4).

Het eerste halfuur parkeren is gratis; vanaf de 31e min. t.e.m. de 180e min, wordt het basistarief aangerekend van 1,50 €. Vanaf de 181e min, wordt het parkeertarief verhoogd met 0,50 € per uur. Het maximumtarief is vastgelegd op 4 €. Na validering van het ticket, heeft u 30 min. om het terrein te verlaten.

Polipatiënten die langdurig of frequent behandeld worden (3 x/week gedurende 1 maand, 2 x/week gedurende 2 maand, 1 x/week gedurende 3 maand,...) hebben recht op een abonnementskaart, met beperkte geldigheid (in principe 1 maand). De aanvraag gebeurt door de behandelende zorgverstreker op het daartoe bestemd formulier. De patiënt kan hiermee zijn abonnementskaart afhalen aan de balie K12 of onthaal K1/K2.

U meldt zich de dag van de behandeling aan het onthaal van K12 of K1-K2 (zie plan). Voor een vlotte afhandeling, dient u volgende documenten bij de hand te hebben:

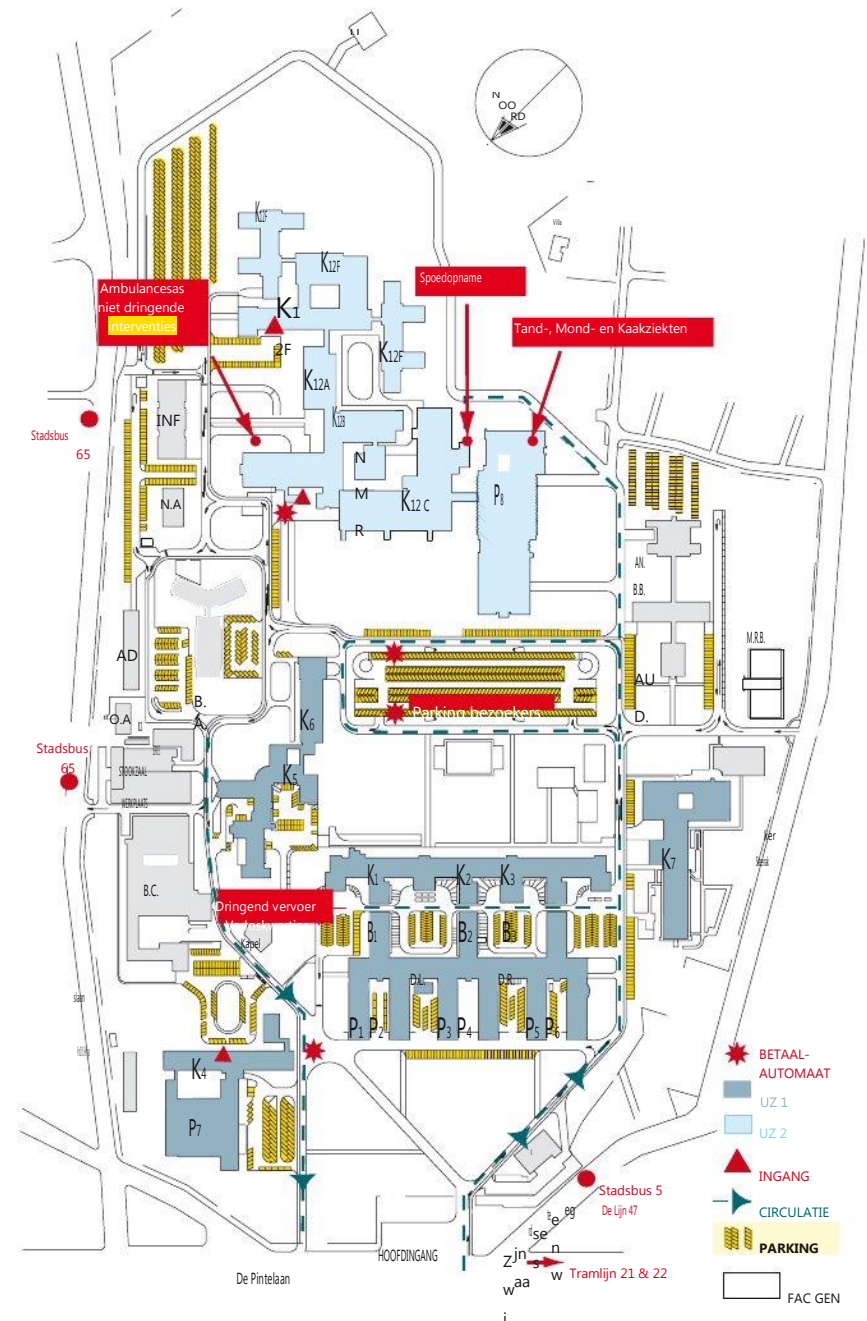
- mutualiteitsgegevens (SIS-kaart)
- identiteitskaart
- wit plastic inschrijvingskaartje van het UZ Gent (als u dit al hebt)
- naam en adres van de huisarts
- verwijsbrief van de doorverwijzende arts en alle relevante informatie

Na inschrijving komt u naar polikliniek 8 (P8) - Tand-, Mond- en Kaakziekten (zie plan)

Centrum voor Congenitale Aangezichtsafwijkingen
Dienst Tand-, Mond- en Kaakziekten
Poli 8
De Pintelaan 185
9000 Gent

Secretariaatsgegevens:
e-mail: schisisteam@ugent.be
Tel. 09 332 40 16 of 09 332 40 00
Fax 09 332 38 51

www.orthodontiegent.be



[illegible][illegible]



Centrum voor Congenitale Aangezichtsafwijkingen
Dienst Tand-, Mond- en Kaakziekten
Poli 8
De Pintelaan 185
9000 Gent

Secretariaatsgegevens:
e-mail: schisisteam@ugent.be
Tel. 09 332 40 16 of 09 332 40 00
Fax 09 332 38 51

www.orthodontiegent.be

V.U

*Deze brochure werd enkel ontwikkeld voor gebruik binnen het UZ Gent. Alle rechten voorbehouden.
Niets uit deze uitgave mag worden veeleenvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevens-
bestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toe-
stemming van het UZ Gent.*

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185 - 9000 Gent
Tel. +32 (0)9 332 21 11 - Fax +32 (0)9 332 38 00

info@uzgent.be - www.uzgent.be

MO

