

Schisis: een goede behandeling is meer dan opereren alleen

Schisis is een aangeboren aandoening, waarbij lip of verhemelte, of beide, niet toegegroeid zijn. “De spleet operatief sluiten, is maar één onderdeel van de behandeling”, zegt prof. dr. Greet Hens. Samen met prof. dr. Joseph Schoenaers benadrukt ze het belang om de kinderen én hun ouders langdurig en breed op te volgen.

I EERSTE OPERATIE OP DRIE MAANDEN

“Een kindje met schisis opereren we normaal gezien voor het eerst als het drie maanden oud is”, vertelt professor Hens, die NKO-arts is. “Pas op die leeftijd is de narcose voldoende veilig en kunnen we het spleetje sluiten. Voor baby’s bij wie ook het zachte verhemelte, het achterste stuk, moet worden gesloten, volgt nog een tweede ingreep als ze ongeveer een jaar oud zijn.”

ELKE SCHISIS IS ANDERS

Schisis is de overkoepelende term voor een aangeboren spleet in lip, tandenboog of verhemelte. Bij sommige baby’s zit de spleet alleen in de lip of het verhemelte. Maar ook combinaties zijn mogelijk. Schisis kan aan één kant voorkomen of aan beide kanten. Het kan gaan om een kleine inkeping, maar even goed komen brede spleten voor. Kortom, elke schisis is anders. Afhankelijk van het type zijn de gevolgen verschillend. Slik- of zuigproblemen komen veel voor en de spraakontwikkeling kan verstoord zijn. In bepaalde gevallen werkt de buis van Eustachius niet optimaal, wat tot middenoorproblemen leidt. Verstoring van de tandaanleg en de ontwikkeling van de bovenkaak komen ook veel voor.



Prof. dr. Greet Hens: “Om schoolachterstand te vermijden, opereren we zo veel mogelijk in de vakanties.”



“Een niet-toegegroeide tandenboog corrigeren we rond de leeftijd van tien jaar: we nemen dan wat bot uit de heupkam en gebruiken het om de tandenboog te sluiten”, vult professor Schoenaers, mond-, kaak- en aangezichtschirurg, aan.

I TANDENSTAND, SPRAAK EN GEHOOR

Daarmee zijn de meest voorkomende schisisoperaties opgesomd, maar daar stopt de behandeling niet. Er kunnen nog op veel andere vlakken problemen opduiken.

Professor Hens: “Bij kinderen met een verhemeltespleet stapelt zich bijna altijd vocht op in het middenoor, wat tot gehoorverlies kan leiden. Dat probleem verhelpen we door trommelvliesbuisjes aan te brengen.”

“Verder kunnen er tandafwijkingen voorkomen die orthodontisch moeten worden weggewerkt. Het is dan belangrijk dat ouders niet op eigen houtje op zoek moeten gaan naar de juiste behandeling. Vandaar dat we de schisisopvolging zo organiseren dat alle specialisaties en

LANG TRAJECT

De patiënten worden opgevolgd tot ze volgroeid zijn, dan zijn ze 18 à 20 jaar. Professor Hens: "Dat is een lang traject, dat afhankelijk van het type schisis echt wel intensief kan zijn: schisisoperaties, kaak- en neuscorrecties, orthodontische behandelingen, logopedie ... De impact daarvan is niet te onderschatten. Denk alleen al maar aan de schoolvakanties. De meeste andere kinderen genieten dan van een zorgeloze tijd, maar schisispatiëntjes staat vaak een operatie te wachten. Om schoolachterstand te vermijden opereren we namelijk zo veel mogelijk in de vakanties."

disciplines die bij de aandoening betrokken zijn, er structureel een plaats in krijgen."

Professor Schoenaers illustreert: "Behalve de orthodontist en kindertandarts zit er bijvoorbeeld ook een logopediste in het schisisteam. Die adviseert onder andere welke speentjes het best gebruikt worden als de baby door de schisis minder goed kan zuigen. Later volgt zij ook spraakontwikkelingsstoornissen op. Zo nodig verwijst ze door naar een logopedist voor een behandeling in de buurt."

I PSYCHOLOGISCHE BEGELEIDING

Het team voorziet ook in psychologische begeleiding. Professor Hens legt uit waarom die niet mag ontbreken: "We merken dat nogal wat schisispatiënten in de puberteit met zichzelf in de knoop raken. Het uiterlijk speelt op die leeftijd een grote rol, maar net dan zitten veel jongeren volop in een orthodontische behandeling, wat hen onzeker kan maken. Daar komt bij dat bepaalde onregelmatigheden in het gelaat, zoals een te kleine bovenkaak of een afwijkende vorm van de



Prof. dr. Joseph Schoenaers: "We zorgen ervoor dat de patiënt en ouders niet verloren lopen in het lange behandeltraject."

neus pas kunnen worden behandeld na de puberteit, als ze 18 à 20 jaar zijn. We proberen de jongeren ook nog te helpen via advies van een schoonheidsspecialiste. Die kan technieken leren om het litteken tussen lip en neus, typisch bij lip-schisis, mooi te retoucheren."

Professor Schoenaers komt nog even terug op de psychologische begeleiding. "Die is ook zinvol voor ouders. Sommigen voelen zich schuldig omdat hun baby niet gezond ter wereld is gekomen. Ze vragen zich af of ze iets verkeerd hebben gedaan tijdens de zwangerschap. We merken ook veel verdriet en onzekerheid. Ze zijn bijvoorbeeld bang over wat hun kind nog allemaal te wachten staat. Ook is er de ongerustheid voor volgende zwangerschappen. Sowieso verwijzen we nieuwe patiëntjes en hun ouders altijd door voor een genetisch consult. Daarmee kan worden nagegaan of er een genetische basis is voor de aandoening en hoe groot de kans op herhaling is bij een volgend kindje."

[Op het spreekuur van het schisis-team worden de patiënten door de verschillende artsen samen gezien]

Boven op alle medische en psychologische issues komen er nog financiële en administratieve kwesties. 'Hebben we recht op verhoogd kindergeld en hoe vragen we dat aan?', 'Welke verlofstelsels bestaan er om bij mijn kind te kunnen zijn als het geopereerd wordt?' ... Allemaal vragen waar de sociaal werkster de ouders met kennis van zaken over adviseert.

Een aantal leden van het schisisteam. Alle betrokken specialisaties en disciplines krijgen structureel een plaats in de schisisopvolging.



I SCHISISEXPERTEN

Dat het Leuvense schisisteam multidisciplinair werkt, is ondertussen wel duidelijk. Toch is dat op zich niet spectaculair, vertelt professor Schoenaers: “De aanpak van schisis vraagt hoe dan ook de inbreng van verschillende specialisaties. Maar waar andere centra zich tevredenstellen met het doorverwijzen naar de diverse disciplines, doen wij meer. Zo is elke specialist in het team een schisisexpert, die bovendien zicht heeft op het hele patiëntendossier en dus ruimer kijkt dan naar alleen het concrete probleem waarvoor hij de patiënt behandelt. Op het spreekuur van het schisisteam worden de patiënten door de verschillende artsen samen gezien. Best wel indrukwekkend voor de jonge patiëntjes, maar het bespaart de gezinnen heel wat verplaatsingen, en geeft de leden van het team de mogelijkheid om eventuele behandelingen in onderling overleg te plannen. Het schisissecretariaat zorgt dat de organisatie van consultaties en behandelingen op rolletjes loopt, en is ook het centrale contactpunt voor patiënten en hun ouders.”

“Anders gezegd, we zorgen ervoor dat de patiënt en ouders niet verloren lopen in het lange behandeltraject, maar dat ze op elk moment weten waar ze aan toe zijn en op alle fronten op de beste begeleiding kunnen rekenen.”

I MEER WETEN?

www.uzleuven.be/schisisteam

SCHISIS VÓÓR DE GEBORTE

Geïsoleerde verhemeltespleten worden pas na de geboorte ontdekt, in tegenstelling tot een lipspleet, die vanaf ongeveer 16 weken zwangerschap via een echo kan worden gedetecteerd. Vanaf dat moment kunnen de toekomstige ouders bij het team terecht voor een gedetailleerde echo (die andere afwijkingen uitsluit) en uitgebreide informatie over alles aspecten van schisis. De coördinatie daarvan is in handen van dr. Maissa Rayyan. Professor Hens: “We merken dat de geboorte en de periode er vlak na veel zorgelozer verlopen wanneer ouders voorbereid zijn op het andere gezichtje van hun baby en wanneer ze weten hoe ze de baby het best voeden en verzorgen, en hoe de behandeling verder zal verlopen.”