

Schisis - Jongeren tussen 12 en 18 jaar

Inleiding

Al vanaf je geboorte heb je een schisis en in de loop van de tijd heb je vast een manier gevonden om daarmee om te gaan. Na de basisschool breekt een nieuwe fase in je leven aan: je gaat naar een andere school en komt weer met veel nieuwe mensen in contact. Dat is altijd een spannende periode. Jongeren stellen zichzelf dan vaak allerlei vragen. Vragen over hun uiterlijk, hoe ze zich moeten gedragen, wat ze willen worden, hoe ze vrienden en vriendinnen kunnen maken etc. Als jongere met een schisis kun je nog extra vragen hebben. Bijvoorbeeld: maakt het voor anderen uit dat je een schisis hebt, hoeveel mensen hebben er eigenlijk een schisis, is een schisis erfelijk? Voor de één zal het hebben van een schisis veel vragen oproepen; de ander zal de schisis niet belangrijk vinden en niet als een probleem ervaren.

Deze brochure is gemaakt om een antwoord te geven op vragen die bij jou zouden kunnen leven. Je vindt in de brochure allereerst algemene informatie over schisis. Vervolgens een aantal tips over hoe je in contacten met anderen met schisis kunt omgaan en wat je kunt doen als je uiterlijk je dwars zit. Tot slot vind je informatie over de medische ingrepen of aanpassingen die op jouw leeftijd mogelijk zijn (bijvoorbeeld een operatie, een gebitsbehandeling of spraakoefeningen). Je kunt dan nadenken en (samen met je ouders) beslissen of je een dergelijke ingreep of aanpassing wilt.

Medische begeleiding: het schisisteam

Als je met een schisis bent geboren en bij het Universitair Medisch Centrum Groningen in behandeling bent, sta je onder begeleiding van het schisisteam. Dit team bestaat uit een aantal verschillende specialisten en medewerkers. Veel van hen heb je al eens ontmoet op het schisisspreekuur. Als je wilt weten wie er in het schisisteam zitten en wat zij precies doen dan kun je dat vinden op bladzijde 7.

Wat is schisis?

Schisis is de medische term voor een aantal verschillende afwijkingen die een kind bij de geboorte kan hebben. Het is een Grieks woord en betekent spleet of slijting. Of misschien ken je het woord 'schisma'. Dit betekent scheuring. Schisis komt in verschillende vormen voor. Aan de buitenkant zie je vaak een gespleten lip, maar schisis is meestal veel meer. En zelfs kun je een schisis hebben zonder dat je lip gespleten is. De meeste kinderen met een schisis hebben een gespleten lip, een gespleten kaak én een gespleten gehemelte (43%). Zesendertig procent van de kinderen met schisis heeft alleen een gespleten lip. De overigen (21%) hebben uitsluitend een gehemeltespleet. Een schisis met alleen een gehemeltespleet komt het meest bij meisjes voor, de andere vormen vind je meer bij jongens. Waarom dat zo is, is niet bekend.

De spleet ligt meestal even naast het midden van het gezicht. Hij kan links liggen of rechts, maar het komt ook voor dat er zowel links als rechts een spleet is. Een enkele keer ligt de spleet in het midden.

Waarom wordt een schisis eigenlijk vaak hazelip genoemd?

Hazen zijn knaagdieren. En knaagdieren hebben van nature een gespleten lip. Deze lijkt op de gespleten lip bij een schisis. Als je het vervelend vindt dat het woord 'hazelip' wordt gebruikt, kun je beter het woord schisis gebruiken en uitleggen wat dat betekent, al is dat soms ook vervelend.

Hoeveel mensen met schisis zijn er?

Als je om je heen kijkt zie je maar weinig mensen met een schisis. Toch ben je niet de enige. Gemiddeld zijn er van de 1000 pasgeboren baby's ongeveer twee met een schisis. Dat zijn er in de provincies Groningen, Friesland, Drenthe en Overijssel samen zo'n 35 tot 40 per jaar.

Hoe kom je aan een schisis?

Je hebt je vast wel eens afgevraagd hoe het komt dat je met een schisis bent geboren. En of de kans groot is dat je zelf een kind met schisis krijgt, al lijkt dat misschien nog ver weg. Om op deze vragen een antwoord te geven is het belangrijk eerst wat meer te weten over het ontstaan van een schisis.

In de eerste zes weken van een zwangerschap is het normaal dat bovenlip, bovenkaak en gehemelte van een foetus (= het nog ongebooren kind) in twee of drie delen gespleten zijn. In de zesde t/m de twaalfde week van een zwangerschap sluiten zich de bovenlip, de bovenkaak en het gehemelte tot één geheel. Als er - om welke reden dan ook - iets mis gaat in deze ontwikkeling, blijven de delen van elkaar gescheiden en is de schisis ontstaan.

Waarom jij?

Op de vraag waarom jij nou juist geboren bent met een schisis is eigenlijk geen duidelijk antwoord te geven. Men denkt dat erfelijke factoren de belangrijkste rol spelen. (Met andere woorden: 'het zit in de familie'.) En daar kan je weinig aan doen.

Maar het kan ook zijn dat oorzaken van buitenaf - tijdens de gevoelige periode van de zesde tot en met de twaalfde week van de zwangerschap - van invloed zijn geweest op het ontstaan van een schisis. Bij oorzaken van buitenaf moet je denken aan infectieziekten als rode hond, sommige medicijnen en röntgenstralen. Dit kan een rol spelen bij het ontstaan van een schisis, maar hoe het precies komt kan men eigenlijk niet zeggen. En je kunt dus ook nooit zeggen: hadden mijn ouders dit of dat maar niet gedaan.

Hoe groot is de kans dat jij een kind met schisis krijgt?

Wil je weten welk risico een kind van je later loopt om net als jij een schisis te hebben, dan kun je je door je huisarts of specialist laten verwijzen naar het erfelijkheidscentrum. Daar stelt men allerlei vragen over onder andere je gezondheid, familie en wat voor ziektes er in de familie voorkomen. Met de antwoorden op die vragen kan men dan een zo nauwkeurig mogelijke berekening voor je maken van de kans dat een kind van jou later schisis zal hebben.

Een kans betekent waarschijnlijkheid, geen zekerheid. Natuurlijk kun je ook kinderen zonder schisis krijgen.

Schisis: wat kun je eraan doen?

Na de basisschool verandert er veel. In je oude omgeving was iedereen aan je gewend, maar hoe zal het gaan als je onbekenden ontmoet? Je gaat in zo'n periode vaak meer op je uiterlijk letten en jezelf vergelijken met anderen.

Meestal is het nog te zien of te horen dat je een schisis hebt gehad en daardoor kun je je extra onzeker voelen.

Tips

Probeer open over je schisis te zijn, hoewel je dat misschien moeilijk vindt. Hoe gewoner jij erover doet, des te gemakkelijker het voor anderen is om erop te reageren. Voor je klasgenoten kan het bijvoorbeeld heel verhelderend zijn als je een keer een spreekbeurt over schisis houdt. Ook kan het nuttig zijn om eens te horen hoe andere jongeren met schisis omgaan. Je kunt contact met hen zoeken via de BOSK of via de maatschappelijk werker van het schisisteam.

Landelijke werkgroep schisis van de BOSK

Je kunt in contact komen met andere jongeren met een schisis via de patiëntenvereniging BOSK. Deze heeft een landelijke werkgroep schisis. Je kunt dan eens horen hoe andere jongeren met schisis omgaan. Verder kun je bij de werkgroep terecht met alle mogelijke vragen over schisis. Er is ook apart aandacht voor jongeren die naast schisis één of meer andere handicaps hebben. De werkgroep geeft verder informatie aan ouders, brengt ouders met elkaar in contact en zorgt ervoor dat het werk van de schisiswerkgroep bekend wordt. Bij de BOSK is een aantal brochures verkrijgbaar met informatie over schisis. Het adres en telefoonnummer van de BOSK vind je voor in deze brochure.

BOSK

BOSK is de afkorting voor 'Bond voor ouders van spastische kinderen'. De naam is later veranderd in 'BOSK, Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders'. De BOSK is inmiddels uitgegroeid tot een organisatie van ouders van kinderen met allerlei handicaps en zelfs van volwassenen met een handicap. Je kunt zelf ook lid worden van de BOSK.

Maatschappelijk werk

Als je graag met iemand zou willen praten over schisis, neem dan eens contact op met de maatschappelijk werker die aan het schisisteam is verbonden. Ze zijn te bereiken via het secretariaat van het schisisteam, het telefoonnummer vind je voor in deze brochure. Deze kan helpen bij problemen met schisis, bijvoorbeeld als je je onzeker voelt door uiterlijk of spraak. Of als je gepest wordt op school.

De hulp, die de maatschappelijk werker hierbij kan geven, kan variëren van je hart eens luchten tot samen bekijken of je iets in je gedrag kunt veranderen. Je kunt eventueel samen oefenen, bijvoorbeeld om jezelf weerbaarder te maken tegen pesterijen.

Het is ook mogelijk dat de maatschappelijk werker een groepje jongeren met schisis bij elkaar laat komen, zodat je onderling ervaringen kunt uitwisselen.

Aarzel niet om naar de maatschappelijk werker te stappen. Je kunt iets dat je dwars zit vaak makkelijker en sneller aanpakken als het je nog niet boven het hoofd is gegroeid!

De schoonheidsspecialist of huidtherapeut

Het sluiten van de lipspleet laat altijd een litteken na. Soms valt dit op, bij anderen is het bijna niet te zien. We geven je een paar tips om het litteken wat minder te laten opvallen.

Jongens kunnen een snor laten staan. Maar dit camoufleert het litteken niet altijd. Vaak groeit de snor óm het litteken heen en er niet overheen.

Zowel meisjes als jongens kunnen het litteken camoufleren met opmaaktechnieken. Een schoonheidsspecialist of huidtherapeut kan je hierover informatie geven.

De huidtherapeut zorgt ervoor dat de functie van de huid verbetert. Daarnaast kan hij storende huidletsels of afwijkingen van de huid camoufleren, waardoor het litteken vaak minder opvalt. Hij kan je leren hoe je dat zelf kunt doen. Het schisisteam heeft adressen van huidtherapeuten en kan je naar één van hen verwijzen.

Medische correcties

De gevolgen van schisis kunnen op alle leeftijden door een medische ingreep of aanpassing worden veranderd. Vroeger beslisten je ouders samen met het schisisteam of een bepaalde operatie werd gedaan. Omdat je nu oud genoeg bent om (samen met je ouders) zelf te beslissen of je nog een operatie of correctie wilt laten doen, zetten wij hier de informatie op een rijtje over welke veranderingen op jouw leeftijd mogelijk zijn. Het is belangrijk om te weten wat je zelf wilt. Uiteindelijk gaat het om j ouw uiterlijk en hoe j ij je voelt. Het schisisteam is er om zoveel mogelijk aan je wensen te voldoen. Als je vragen hebt kun je altijd contact opnemen met het secretariaat van het schisisteam. Zij kunnen je dan met de juiste persoon doorverbinden. Aarzel niet om te vragen wat er bij jou mogelijk is. De specialist zal de tijd nemen om met je te praten en je zo goed mogelijk voor te lichten. Je komt dan niet voor onnodige verrassingen te staan. Bij een bezoek aan een specialist kun je natuurlijk altijd je ouders meenemen, of een vriend of vriendin.

Lipcorrectie

Toen je een baby was, heeft de plastisch chirurg de spleet in je lip dichtgemaakt. Als ook het gehemelte gespleten was heeft de chirurg dat ook dichtgemaakt. Het kan zijn dat je de schisis na deze eerste operaties bijna niet meer ziet. Maar het kan ook zijn dat - bijvoorbeeld doordat je bent gegroeid - je bovenlip er niet zo mooi uit ziet.

De bovenlip kan:

- strakker staan dan de onderlip.
- veel te dun zijn.
- erg naar   n kant trekken.

Dit zijn allemaal klachten die de plastisch chirurg door een operatie kan verbeteren. Deze maakt het litteken open en hecht het opnieuw dicht. Soms, als de bovenlip erg strak is, is het nodig om een stukje uit de onderlip in de bovenlip te plaatsen. Dit stukje uit de onderlip noemen ze de abbelap. De plastisch chirurg kan veel en doet natuurlijk zijn best om het litteken zo mooi mogelijk te maken, maar helemaal onzichtbaar wordt het nooit.

Neuscorrectie

Als je een schisis hebt, ziet de neus er vaak iets anders uit dan bij mensen zonder een schisis. Aan de kant waar de schisis is (en dat kan dus aan twee kanten zijn) is de neus wat platter dan normaal.

De plastisch chirurg heeft samen met de KNO-arts een aantal mogelijkheden om dit te corrigeren:

- de stand van de neusvleugel veranderen
- het neusgat verkleinen

- het neusgat vergroten
- het neustussenschot rechtzetten, als dat scheef staat
- de hele neus aan de buitenkant corrigeren.

Met de plastisch chirurg en de KNO-arts kun je bespreken wat voor jou de beste oplossing is.

Correctie ter verbetering van het gehoor

Als je een gehemertespleet hebt, kan je gehoorproblemen krijgen. Dit komt doordat de buis van Eustachius dan niet goed werkt. De buis van Eustachius loopt van het middenoor naar de keelholte. Deze buis voert normaal gesproken vocht uit het middenoor af. Als je een gehemertespleet hebt, werken de spieren die de buis van Eustachius kunnen afsluiten vaak slecht. Daardoor hoopt zich in het middenoor vocht op. Je hoort dan niet goed en je hebt meer kans op ontstekingen van het middenoor. Het is dus belangrijk om op tijd in te grijpen als je vocht in het oor hebt. De keel-, neus- en oorarts doet hiervoor regelmatig samen met de audioloog gehoortests.

Als er teveel vocht in het middenoor zit, kunnen er trommelvliesbuisjes worden aangebracht. Deze buisjes zorgen voor de afvoer van het vocht, waardoor je weer beter kunt horen.

Correctie van kaak en/of gebit

Als je een schisis hebt, heb je meestal ook een afwijkende ontwikkeling van de kaken en het gebit. Soms past bijvoorbeeld de onderkaak niet goed op de bovenkaak. De tanden kunnen scheef staan en je kunt te veel of te weinig tanden of kiezen hebben.

De tandarts

Ook je eigen tandarts is belangrijk in de behandeling. Soms ontbreken er tanden waarvoor dan een vervanging moet worden gemaakt. Dit heet een prothese. De tandarts van het schisisteam kan aanwijzingen geven aan je eigen tandarts. Het is de bedoeling dat je voor de behandeling van jouw gebit zoveel mogelijk naar je eigen tandarts gaat.

De orthodontist

Als de tanden of kiezen scheef staan kan een beugel dit vaak corrigeren. Voor de meeste kinderen met een schisis is het nodig om een vaste of een losse beugel te dragen. Meestal adviseert de orthodontist om hiermee te beginnen als je 9 tot 12 jaar bent, de leeftijd waarop veel andere kinderen ook een beugel krijgen. Voorafgaand aan de beugelbehandeling wordt door de kaakchirurg en de orthodontist gekeken of de kaakspleet met een bottransplantaat moet worden gesloten.

De kaakchirurg

Als er in het bot van de kaak een spleet is, zit er op die plek meestal geen tand. Het is vaak moeilijk of onmogelijk om in zo'n spleet een vervangende tand te zetten. Soms plaatst de kaakchirurg dan een stukje bot in die kaakspleet. Dit stukje bot - de medische term is bottransplantaat - haalt de chirurg ergens anders uit het lichaam. Het liefst uit de kin, maar als dat niet kan uit het bekken. Het geeft de kaak meer steun en daardoor kunnen de tanden beter in het bot vastgroeien.

Goed schoonhouden van je gebit

Het corrigeren van je gebit kan vaak lang duren en is niet altijd makkelijk. Daarom kan de (orthodontische) behandeling alleen goed gaan als gebit en tandvles in een goede conditie zijn. Het is daarom belangrijk - voor iedereen, maar vooral als je een schisis hebt - het gebit steeds goed schoon te houden en fluoride-tabletten te gebruiken.

Kaak

Als de stand van de kaken moet worden gecorrigeerd is het meestal zo dat de bovenkaak te klein is en/of de onderkaak te groot. Als je volgroeid bent, kan de kaakchirurg na overleg met de orthodontist en de tandarts de positie van de kaken corrigeren. Het kan zijn dat de bovenkaak, de onderkaak of de kin met een operatie moet worden gecorrigeerd. Maar het kan ook zijn dat de boven- én onderkaak geopereerd moeten worden, of de kin én de boven- of onderkaak. Voor iedereen ligt dit verschillend. De kaakchirurg overlegt met jou en je ouders wat voor jou het beste is. Ook de leeftijd waarop dit het beste kan gebeuren wordt dan besproken.

Fistelcorrectie

Een fistel is een opening in het lichaam die er eigenlijk niet hoort te zijn. In de bovenkaak kan zo'n opening blijven bestaan na het sluiten van een kaak- en gehemelt spleet. Er is dan een verbinding tussen neus en mond. Meestal geeft de fistel geen problemen, maar een enkele keer kan het voorkomen dat er steeds voedsel en vocht naar de neus gaat. De fistel kan dan operatief worden gesloten.

Spraakcorrectie

Een lip-, kaak- en/of gehemelt spleet kan invloed hebben op je manier van spreken. Daarom is er bij het schisisteam iemand (de logopedist) die jou altijd allerlei zinnen laat zeggen (Zes flessen bessensap. De poes ligt op de stoep. Kees zit op de fiets.). Veel jongeren vinden dat vervelend, maar het is nodig om te controleren of je manier van praten goed is. Als je tussen de 12 en 18 jaar bent letten de logopedist en de spraakpedagoog nog vooral op twee dingen: of je 'door je neus praat' en of je uitspraak (articulatie) goed is.

Operatieve correctie van de spraak

Het lichaam kan in de puberteit heel snel gaan groeien. Daardoor kan er soms iets veranderen in de verhoudingen in de mond-keelholte. Normaal wordt de neusholte als je praat door het zachte gehemelte afgesloten, maar door die snelle groei kan soms de afstand naar de achterkeelwand door het zachte gehemelte niet meer worden overbrugd. Daardoor ga je 'door je neus' praten. Met een operatie kan dit worden verbeterd. Deze operatie heet farynxplastiek (zie ook de brochure 'Schisis. Kinderen van 3 tot 12 jaar').

Spraaktherapie

Door alle behandelingen (orthodontische en kaakchirurgische) die je hebt ondergaan kan het zijn dat je manier van spreken veranderd is. Soms is het dan nodig om spraaktherapie (bij een logopedist) te volgen.

Ook kan het zijn dat je niet anders bent gaan praten, maar dat je - nu je wat ouder bent - wél last hebt van je manier van praten. Ook dan kun je spraaklessen krijgen. Het schisisteam kan je hiervoor naar een logopedist verwijzen.

Tenslotte

Wanneer je deze brochure hebt gelezen heb je misschien nog vragen. Aarzel dan niet, maar neem contact op met het schisisteam, telefoon (050) 361 32 52. De namen van de leden en hun specialisme, vind je op een aparte patiënteninformatiekaart.

Het kan een goed idee zijn om, als er een vraag bij je opkomt, de vraag op papier te zetten. Dan vergeet je de vraag niet als je opbelt of naar het spreekuur komt.

Ook kun je het schisisteam schrijven over wat je bezighoudt. Misschien leven dezelfde vragen of problemen bij andere jongeren met een schisis. We kunnen dan niet alleen jou, maar ook hén beter helpen. Of jouw opmerkingen kunnen bijdragen aan de verbetering van deze brochure. In principe is het laatste bezoek aan het schisisspreekuur tussen 16 en 18 jaar. Het is mogelijk dat daarna nog vragen bij je opkomen, bijvoorbeeld over mogelijke correcties. Je kunt dan altijd contact met ons opnemen.

Het adres van het schisisteam is:

Universitair Medisch Centrum Groningen
Schisisteam
Postbus 30.001
9700 RB Groningen

Het schisisteam

In het schisisteam zitten verschillende specialisten die allemaal op hun eigen manier iets voor jou kunnen doen. Hieronder staat een korte uitleg van elk specialisme.

De plastisch chirurg is een chirurg die zich heeft gespecialiseerd in het door een operatie herstellen van het lichaam. Je bent in ieder geval door een plastisch chirurg geopereerd om de lipspleet en/of gehemeltespleet te sluiten toen je een baby was. De plastisch chirurg kan ook een correctie van het litteken uitvoeren.

De keel-, neus- en oorarts behandelt, zoals de naam al aangeeft, aandoeningen en ziekten van keel, neus en oren.

De logopedist is iemand die je manier van spreken kan beoordelen en je kan leren om stem en spraak te verbeteren.

De spraakpedagoog is iemand die samen met de logopedist je manier van spreken beoordeelt. Vooral bij jonge kinderen plaatst de spraakpedagoog de manier van spreken binnen de totale ontwikkeling. Bij jullie speelt dit geen rol meer.

De orthodontist is een tandarts die gespecialiseerd is in de behandeling van afwijkende tanden kaakstanden. Deze kan de groei van de kaken en de stand van de tanden met beugels en plaatjes verbeteren.

Als het nodig is kan het schisisteam nog andere specialisten en medewerkers inschakelen zoals de kaakchirurg, de audioloog, de anesthesioloog, de kinderarts, de erfelijkheidsdeskundige, de prothetist en de medisch maatschappelijk werker.

De kaakchirurg is een arts die gespecialiseerd is in operaties aan de kaak.

De audioloog is een fysicus (natuurkundige) die zich bezighoudt met gehoormetingen.

De anesthesioloog is iemand die bij een operatie bekijkt of er narcose moet komen en welke narcose dan geschikt is. Als narcose nodig is, dient hij het toe.

De kinderarts heeft zich gespecialiseerd in de behandeling van kinderen en jongeren.

De erfelijkheidsdeskundige (of klinisch geneticus) is een arts die zich heeft gespecialiseerd in de leer van de erfelijke ziekten en aangeboren afwijkingen. De arts kan de kans berekenen dat een kind of broertje of zusje van jou met een schisis geboren wordt.

De prothetist is een tandarts die gespecialiseerd is in het maken van vervangingen van ontbrekende tanden en kiezen.

De maatschappelijk werker is iemand die je kan helpen als je problemen hebt met je schisis

Veel gebruikte moeilijke woorden

Er is weinig over schisis geschreven. Wat er is staat vaak vol met vaktermen. Deze lijst legt een aantal veel gebruikte moeilijke woorden uit.

Articulatie:	uitspraak
Cheiloschisis:	lipspleet
Cheilognathoschisis:	lip-kaakspleet
Cheilognathopalatoschisis:	lip-kaak-gehemeltespleet
Congenitaal:	bij de geboorte aanwezig, aangeboren
Dextra:	rechtszijdig
Duplex:	dubbelzijdig
Gnathoschisis:	kaakspleet
Mediana:	in het midden gelegen (bijv. bij een gehemeltespleet)
Palatum:	gehemelte
rhinolalia aperta:	neusklank
Schisis:	spleet, slijting
Sinistra:	linkszijdig
Uvula:	huig
Velum:	zachte gehemelte

Aantekeningen