

Samenvatting van de schisisbehandelingen in Nederland

Interpretatie op “Richtlijn Behandeling van Patiënten met een schisis”, NVPC (2016)

(<https://www.nvmka.nl/sites/www.nvmka.nl/files/NVPC%20Richtlijn%20Behandeling%20van%20Schisis.pdf>)

AANLEIDING

De zorg van schisispatiënten is een complex, multidisciplinair traject, waarin het overzicht goed bewaard moet blijven. Om de zorg te stroomlijnen, en ervoor te zorgen dat de zorg landelijk gezien zo homogeen mogelijk geleverd wordt, is er in 2016, vanuit de Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie (NVPC), een landelijk protocol opgesteld en verstrekt (NVPC, 2016). Dit protocol dient enerzijds ter ondersteuning van medisch personeel en eenduidigheid in de behandeling, maar anderzijds ook voor transparantie naar de patiënten, de ouders van patiënten en de verdere omgeving.

Omdat de richtlijn echter van grote omvang is, en voor een niet-medisch onderlegde lezer soms moeilijk te begrijpen kan zijn, vat dit document het protocol kort samen, waarbij de belangrijkste behandelingen en operatiemomenten worden uitgelicht. Ter visualisatie en het behoud van het overzicht van de verschillende behandelmomenten, zijn de momenten waarop deze behandelmomenten plaatsvinden schematisch weergegeven in Figuur 1.

Tot slot is dit document onderhevig aan interpretatie van de schrijver. Fouten of misinterpretaties zijn daarom niet uitgesloten en bij onduidelijkheden biedt het onderliggende protocol opheldering.

SAMENVATTING

1. Klinisch geneticus (Hoofdstuk 3)

Een schisis is in een deel van de gevallen een genetische afwijking. De klinisch geneticus onderzoekt voor zover mogelijk in hoeverre er sprake is van een genetische afwijking, en de kans op herhaling bij een volgend kind. Een ontmoeting op jonge leeftijd is daarom raadzaam. Het advies in het landelijke protocol is om deze afspraak voor de eerste operatie al te laten plaatsvinden. De verwijzing wordt echter bespoedigd wanneer er sprake is van groei- en voedingsproblemen, geassocieerde afwijkingen, een ontwikkelingsachterstand, of specifieke verdenking op een syndroomdiagnose of chromosoomafwijking.

2. Voeding van een schisispatiënt (Hoofdstuk 4)

Normaal gesproken kan een baby door reflexen in de eerste weken zuigen en slikken. Hierbij wordt gebruik gemaakt van een goede afsluiting van de lippen en een heffing van het zachte gehemelte. Een lipspleet geeft over het algemeen niet zoveel problemen in dit proces, omdat het kind een vacuüm kan zuigen in de mond, wanneer het gehemelte intact is. Een gehemeltespleet, leidt tot een verstoord en minder efficiënt zuigpatroon, langere voedingstijden, verstoorde groei en meer vermoeidheid bij het kind. Om bij deze groep de voeding in goede banen te leiden is er na de geboorte goede begeleiding nodig, voor zowel het kind als de ouders, en moet er zorg op maat geleverd worden. Hiervoor is een logopedist met kennis en ervaring van de drink- en eetontwikkelingen van een schisispatiënt het meest geschikt.

3. Lip- en gehemeltesluiting (Hoofdstuk 5)

Een lipspleet wordt om esthetische redenen op vroege leeftijd gesloten. Bij de meeste ziekenhuizen gebeurt dit rond ongeveer drie maanden, maar bij sommigen gebeurt dit bij een dubbele spleet iets later. De aanbeveling vanuit de NVSCA is om de lipsluiting in het eerste halve levensjaar uit te voeren.

Een onbehandelde gehemeltespleet gaat altijd samen met voedingsklachten en beperkingen in de spraak, vanwege het gebrek aan scheiding tussen de neus- en keelholten. Een vroege gehemeltesluiting biedt hiervoor een eerdere oplossing, maar kan de groei van de kaak beperken, met mogelijke beperkingen in de ontwikkelingen van het aangezicht en de neus.

Bij het sluiten van het gehemelte wordt het onderscheid gemaakt tussen het harde en zachte gehemelte. In het geval van het zachte gehemelte is consensus; dit wordt in Nederland in het eerste levensjaar gesloten, waarvan de meeste teams dit rond de 9 maanden doen. Het NVSCA adviseert een sluiting van het zachte gehemelte in het eerste levensjaar.

Voor de sluiting van het harde gehemelte ligt dit moeilijker en is, vanwege de eerder aangedragen groei/spraak afweging, een grote variatie in het behandelmoment waarneembaar. Hierbij wordt tussen de verschillende teams gevarieerd tussen de 3 maanden en 12 jaar, waarvan het grootste deel van de teams (8 van de 12) de operatie tussen de 3 maanden en de 2 jaar uitvoert. De behandeling van enkel- en dubbelzijdige schisispatiënten ligt hierin vrijwel gelijk.

Het protocol geeft drie globale adviezen, bij het opereren van het harde gehemelte, namelijk:

1. De sluiting van het harde gehemelte in het eerste levensjaar, voor een optimale spraak.
2. Een latere sluiting van het harde gehemelte, voor een optimale groei.
3. Goed overleg met de ouders, waarbij de ruimte moet worden geboden om een afwijkende aanpak te bespreken.

Tot slot wordt er, wanneer er sprake is van zowel een lip- als gehemeltespleet, bij sommige ziekenhuizen de lipsluiting standaard gecombineerd met het de sluiting van (een deel van) het gehemelte, indien dit ziekenhuis de voorkeur geeft aan een optimale spraak, ten opzichte van een optimalere groei.

4. Gehoorproblematiek (Hoofdstuk 6)

Schisispatiënten hebben vaker te maken met gehoorproblemen dan niet-schisispatiënten. Hierom wordt het gehoor van schisis kinderen vanaf jonge leeftijd gecontroleerd. In het protocol wordt geadviseerd om het gehoor periodiek te onderzoeken, tot een leeftijd van 3-4 jaar, en om zo nodig trommelvliesbuisjes te plaatsen.

5. Spraakproblemen en spraak verbeterende operatie (hoofdstuk 7)

Bij schisis kinderen kunnen spraakproblemen opspelen. Dit wordt meestal veroorzaakt door Velopharyngeale insufficiëntie (VPI), en komt vaak voor bij patiënten die geboren zijn met een gehemeltespleet. Daarnaast kunnen spraakproblemen ook veroorzaakt worden door een restspleet in het gehemelte. Beide oorzaken kunnen middels nader (logopedisch) onderzoek worden vastgesteld.

Nadat VPI is vastgesteld, wordt een behandeltraject gestart bij de logopedist. Soms is dat genoeg, maar wanneer resultaat na een half jaar onvoldoende is, komt het kind terug voor nader onderzoek bij het schisisteam. Dit vervolgonderzoek vindt meestal plaats als het kind tussen de

3,5 en de 5 jaar oud is en is onder meer afhankelijk van de verstaanbaarheid en de medewerking van het kind. De resultaten van het onderzoek helpen mee bij het besluit over de uitvoer van een spraak verbeterende operatie (intravelaire palatum plastiek of pharynxplastiek). Een jaar na de uitvoer hiervan ondergaat het kind nogmaals alle onderzoeken die preoperatief verricht zijn, om het effect van de operatie in te schatten.

6. Kaaksluiting (Hoofdstuk 8)

Wanneer er sprake is van een kaakspleet, kan deze opgevuld worden met een botbrug tussen de beide kaaksegmenten. Dit wordt gedaan met eigen bot uit de kin of uit de heup, soms in combinatie met bot-substituut. Deze kaaksluiting vindt meestal plaats wanneer het kind tussen de 8 en de 12 jaar oud is, in nauw overleg met de behandelend orthodontist, maar soms gebeurt dit ook al (gedeeltelijk) op vroege leeftijd, in combinatie met de lip of gehemeltesluiting. Soms wordt de kaaksluiting op latere leeftijd herhaalt, bijvoorbeeld voor het inbrengen van een implantaat, wanneer er te weinig bot in de kaak wordt aangetroffen.

7. Orthodontie (Hoofdstuk 9)

Bij kinderen met een gehemeltespleet kan de groei van de kaak worden verstoord. Een onderontwikkeling van de bovenkaak kan na de pubertijd, middels een osteotomie gecorrigeerd worden, maar soms kan orthodontie een oplossing bieden. Hierbij wordt dan de bovenkaaksgroei middels een beugel bijgestuurd, om de afwijking zo veel mogelijk te beperken en een eventuele osteotomie te voorkomen. Deze beugel wordt dan al aangebracht op het melkgebit, wanneer het kind tussen de 5 en de 9 jaar oud is.

8. Neuscorrectie (Hoofdstuk 10)

Een lip, kaak (of lip, kaak, gehemelte) schisis gaat gepaard met een afwijking aan de (stand van de) neus. Tijdens de lipsluiting wordt er al wat aandacht gegeven aan het corrigeren van de neusvleugel. Echter, omdat te grote correcties (bijvoorbeeld die aan het neustussenschot) de verdere groei en ontwikkeling van de neus kunnen verstoren, worden grote correcties uitgesteld tot de (jong-) volwassenheid, wanneer de groei voltooid is.

SCHEMATISCH OVERZICHT VAN BEHANDELINGEN

Leeftijd	Wie	Wat	Lip-, kaak-, en gehemeltespleet (Cheilognathopalatoschisis)	Lip-, en kaakspleet (Cheilognatoschisis)	Lipspleet (Cheiloschisis)	Gehemeltespleet (Palatoschisis)
Eerste weken	Logopedist	Coaching over voeding				
Eerste maanden	Afspraak klinisch geneticus	Erfelijkheidsbepaling voor volgende kinderen				
<6 maanden	Plastisch chirurg	Lipsluiting (soms in combinatie met de harde gehemelteluiting bij lip-kaak-gehemelteschisis)				
<12 maanden	Plastisch chirurg	Sluiting zachte gehemelte				
3-36 maanden*	Plastisch chirurg	Sluiting harde gehemelte, bij optimale spraak boven optimale groei				
Latere leeftijd*	Plastisch chirurg	Sluiting harde gehemelte, bij optimale groei boven optimale spraak				
1-4 jaar	Audiologisch centrum	Gehoortesten				
	KNO-arts	Indien nodig: Plaatsing van buisjes				
3,5-5 jaar	Logopedist	Begin logopedietraject, onderzoek naar mogelijke spraakbeperkingen				
	Plastisch chirurg	Indien nodig: Spraakverbeterende operatie				
5-9 jaar	Orthodontist	Begin orthodontietraject				
8-12 jaar	Kaakchirurg	Kaaksluiting				
+/- 18 jaar	Kaakchirurg	Indien nodig: Osteotomie				
+/- 18 jaar	Plastisch chirurg	Indien nodig: Lipcorrectie				
+/- 18 jaar	Plastisch chirurg	Indien nodig: Neuscorrectie				

* De beide blauwe blokken gaan om dezelfde operatie, namelijk de sluiting van het harde gehemelte. Slechts één van de twee wordt uitgevoerd

Figuur 1: Overzicht van behandelingen voor de vier vormen van schisis