

Zes operaties geen uitzondering

SCHISISTEAM ZWOLLE HEEFT BIJZONDERE BAND MET ADOPTIE

Het schisisteam van het Isala-ziekenhuis in Zwolle is een bijzonder team en dat is het. Plastisch chirurg Peter Houpt is vader van een adoptiekind uit China met een frommeloortje, geen schisis. Keel-, neus- en oorarts Jurgen te Rijdt heeft samen met schisisconsulent Marieke te Rijdt een biologisch kind met schisis. En dan maakt er nog een specialist met twee adoptiekinderen deel uit van het team.



Tekst Angela Jans

Het Zwolse schisisteam is dus ook persoonlijk betrokken bij adoptie en schisis, ook al heeft geen teamlid een kind dat zowel geadopteerd is als een schisis heeft. Die combinatie van adoptie en schisis is in Nederland niet ongebruikelijk. In de afgelopen vijf jaar was ongeveer 1 op de 5 kinderen die met een schisisbehandeling begonnen, een adoptiekind (zie kader). Bij vrouwen die zwanger zijn in Nederland wordt na twintig weken zwangerschap een echo gemaakt. Heeft het ongeboren kind een schisis, dan wordt dat op dat moment zo goed als zeker ontdekt. Dat gebeurde ruim ze-

ven jaar geleden ook bij Marieke te Rijdt. Zij werd vervolgens zonder enige begeleiding naar huis gestuurd. Die gang van zaken is in Zwolle gelukkig verleden tijd. Inmiddels werkt Marieke zelf als schisisconsulent bij Isala. Ze bezoekt iedere zwangere vrouw die bij twintig weken te horen heeft gekregen dat haar baby een schisis heeft, binnen twee weken thuis. Tenminste, als daar behoefte aan is. Daarnaast steunt en begeleidt ze alle ouders en kinderen die bekend zijn bij schisisteam gedurende het gehele behandeltraject, bijvoorbeeld na een van de vaak vele operaties.

Onder de ouders die Marieke begeleidt, bevinden zich ook adoptieouders. Die komen niet zelden al voor vertrek naar het land van herkomst van hun kind (vaak China) naar de consulente om te bespreken wat het kind na aankomst in Nederland te wachten staat. Marieke geeft dan voorlichting en tips: "Eigenlijk alles wat niet medisch is, bespreek ik met ze. Van praktisch advies tot een luisterend oor. Soms is het gewoon prettig om even rustig te praten over alles wat je meemaakt met je kind." Ze is zo idealistisch dat ze in principe zeven dagen per week bereikbaar is voor deze zaak.

Zes operaties

De meeste kinderen met een schisis komen tot hun achttiende regelmatig in het ziekenhuis. Gemiddeld hebben ze – afhankelijk van de ernst van de schisis – tot die tijd zo'n zes operaties ondergaan. Daarbij worden dan lip, kaak en gehemelte onder handen genomen. De operaties worden in Isala onder andere uitgevoerd door plastisch chirurg Peter Houpt. Hij voerde ook de eerste operatie uit bij de zoon van Marieke. Deze operatie onderging de jongen toen hij drie maanden oud was. "Ik vond het heel heftig om mijn baby naar de operatiekamer te laten gaan", vertelt ze. "Maar ik schrok pas echt toen hij terugkwam met een gesloten lip, het was een compleet ander kind geworden, hij zag er heel anders uit. Toen hij zijn spleet nog had, kon hij heel breed lachen, dat vond ik echt leuk, en nu was dat weg. Gelukkig was ik ook weer snel gewend aan zijn nieuwe gezichtje." Het was een heftige periode voor zowel het kind als de ouders. Door haar medische achtergrond en persoonlijke ervaringen kan Marieke vanuit twee perspectieven goede voorlichting en begeleiding geven.

Peter bespreekt in zijn spreekkamer met name de inhoudelijke kant van de operaties: "Ik benadruk altijd dat het geen ziekte is. Het is een foutje in de ontwikkeling, een sluitingsstoornis. Hoe dat komt? Dat weten we niet. Er zijn allerlei theorieën over. Soms lijkt het te maken te hebben met een syndroom, er wordt gespeculeerd over gebrek aan foliumzuur. Het is ook echt niet zo dat het in China vaker voor-



Cijfers

Aantal nieuw geregistreerde kinderen per jaar met schisis in Nederland. Tussen haakjes de verhouding jongens/meisjes:

In 2010 totaal 409 (271/138) kinderen waarvan 87 geadopteerd
In 2011 totaal 399 (253/145) kinderen waarvan 76 geadopteerd
In 2012 totaal 439 (284/155) kinderen waarvan 114 geadopteerd
In 2013 totaal 365 (207/158) kinderen waarvan 65 geadopteerd
In 2014 totaal 413 (247/166) kinderen waarvan 57 geadopteerd



Het complete team met schisisconsulent Marieke te Rijdt (links) en plastisch chirurg Peter Houpt (zesde vanaf links).

komt dan hier. In sommige regio's lijkt dat misschien relatief vaker zo te zijn, maar waarschijnlijk is dat niet zo. We weten de oorzaak gewoon niet."

Ervaringsdeskundige

Als hij adoptiekinderen op zijn spreekuur krijgt, houdt hij daar als ervaringsdeskundige in het bijzonder rekening mee: "Omdat ik als adoptievader weet dat een ziekenhuisopname voor een geadopteerde extra heftig kan zijn. Als het kind nog niet zo lang in Nederland is en ik merk dat de hechting nog pril is, stellen we de operatie ook wel eens uit. Liefst niet te lang, want vaak krijg je dan weer een extra taalachterstand door het spraakprobleem. Het ligt ook een beetje aan de leeftijd van het kind."

Marieke: "Maar veel ouders hebben dezelfde emotie. Veel schisisgerelateerde zorgen lijken hetzelfde te zijn voor adoptieouders en ouders van biologische kinderen. Er is veel onzekerheid, ook over reacties van de buitenwereld. Die probeer ik weg te nemen, want onzekerheid van ouders kan overslaan op kinderen. Ik probeer ze gerust te stellen door informatie te

verstrekken. Ik merk aan mijn zoon dat hij er gelukkig geen last van heeft. Vriendjes en klasgenootjes en leeftijdsgenootjes zien het nauwelijks."

Schisisteam

Schisis, ook wel een lip-, kaak- en gehemeltespleet of hazenlip genoemd, heeft niet alleen gevolgen voor het uiterlijk. Het kan ook problemen geven met voeding, spraak, het gehoor en de ontwikkeling van neus en gebit. Om deze reden bestaat een schisisteam altijd uit meerdere specialisten.

In het Isala-ziekenhuis in Zwolle zijn tijdens het schisisspreekuur de volgende mensen standaard aanwezig: plastisch chirurg, kaakchirurg, kinderarts, KNO-arts, orthodontist, logopedist en schisisconsulent. Een maatschappelijk werker en psycholoog zijn niet standaard aanwezig, op indicatie worden mensen naar hen doorverwezen.