

KINDEREN MET EEN STOMA



Nederlandse Stomavereniging

Colofon

Eerste druk 2005

Oplage 2500

Teksten: Arnoud Kluiters

Eindredactie: Rietje Krijnen

Ontwerp en lay-out: Van den Oever Vormgeving, Deil

Inhoudelijke bijdragen:

Pieter Dik, uroloog in het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht

Stida Vreede, kinderstomaverpleegkundige in het Universitair Medisch Centrum Groningen

Thelma van den Hoonaard, kinderchirurg in het Erasmus MC/Sophia Kinder Ziekenhuis te Rotterdam

Hankje Escher, kinderarts Maag-, Darm-, Leverziekten in het Erasmus MC/Sophia Kinder Ziekenhuis te Rotterdam

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt zonder de uitdrukkelijke toestemming van de auteur en uitgever.

ISBN: 9073103150



INHOUDSOPGAVE

Voorwoord	5
Wat is een stoma?	7
Baby of volwassen: een wereld van verschil	8
Wèl voorbereid	
Locatie	
Stoma op het darmkanaal	12
Redenen van darmstoma-aanleg bij	
• baby's	
• oudere kinderen	
Complicaties bij een darmstoma bij	
• baby's en oudere kinderen	
Algemene problemen met de darmstoma	
Urinestoma	31
De normale functie	
Stoornissen in de normale functie	
Tijdelijk urinestoma	
Permanent urinestoma	
Gevolgen van een urinestoma	
Dagelijks leven met een stoma	43
Sporten en beweging	
Kleding	
Voeding	46
Colostoma	
Ileostoma	
Urinestoma	
De verzorging van de stoma & huidirritaties	49
Vragen voor latere leeftijd	59

Onkostenvergoeding.....	64
Tenslotte	64
Verklarende woordenlijst.....	65
Adressen en links	67



VOORWOORD

Als (jong)volwassenen een stoma krijgen, weten ze vaak ruim van tevoren wanneer dit gaat gebeuren. In de meeste situaties kunnen ze zich richten en voorbereiden op de dag van de ingreep en alvast verschillende maatregelen nemen voor de periode erna.

Maar bij baby's en jonge kinderen gaat dit meestal anders. Negen van de tien keer krijgen kinderafdelingen van ziekenhuizen met spoedgevallen te maken en is van enige voorbereiding geen sprake. Voor een voorgesprek of een informatie-uurtje is dan helaas geen tijd. Het is een belangrijk punt waarop de stomazorg bij kinderen sterk afwijkt van die bij oudere mensen.

Met deze brochure wil de Nederlandse Stomavereniging 'Harry Bacon' u een duidelijk beeld schetsen wat u en uw kind te wachten kan staan als een stoma wordt en is geplaatst. Inderdaad, een aparte uitgave omdat het aanleggen van een stoma bij een kind een verhaal apart is.

We richten ons op baby's met een stoma én op kinderen tot 18 jaar. Oudere kinderen kunnen zich – uitgezonderd de acute situaties – meestal wél voorbereiden op de ingreep. Bijvoorbeeld als er sprake is van de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Toch is voor hen daarmee de kous nog niet af. Vervolgfragen dienen zich namelijk aan: hoe combineren ze bijvoorbeeld hun stoma met sport en spel? Met school? En later: met de ontluikende seksualiteit?

In deze brochure komen alle varianten van darmstoma's en urinestoma's aan bod. Als het nodig is, wordt in gescheiden hoofdstukken de problematiek besproken voor respectievelijk baby's en al oudere kinderen. Bovendien komen verschillende aspecten aan bod die met stoma's te maken hebben, bijvoorbeeld op het gebied van voeding of de verzorging. Verweven door de hoofdstukken zijn verder de ervaringen van enkele ouders te lezen. Achterin vindt u informatie over de financiële gevolgen van een stoma en treft u belangrijke

adressen aan waar u terecht kunt met eventuele vragen. Contact opnemen met het secretariaat van de Nederlandse stomavereniging in Breukelen kan natuurlijk ook. De medewerkers helpen u graag als u bijvoorbeeld eens een gesprek wilt met andere ouders in een soortgelijke situatie.



WAT IS EEN STOMA?

Bij sommige mensen werken de darmen of de blaas niet op de juiste manier. Zij kunnen hun ontlasting of urine niet ophouden, ze zijn incontinent.

Mensen met een stoma zijn ook incontinent. Een stoma is een operatief aangelegde verbinding tussen de huid en de urinewegen of het maagdarmkanaal. Langs die weg verlaat de urine of ontlasting dan het lichaam en komt terecht in speciaal hiertoe ontwikkeld stomamateriaal, namelijk het stomazakje. Hierover hebben mensen met een stoma over het algemeen geen controle.

Er bestaan drie typen stoma's:

- een colostoma of dikke-darmstoma. Dit is een kunstmatige uitgang van de dikke darm (het colon), omdat een ziek gedeelte ervan is weggenomen. Een stuk van het gezonde deel van de dikke darm wordt door de buikwand naar buiten gebracht;
- een ileostoma of dunne-darmstoma. Dit is een kunstmatige uitgang van de dunne darm (het ileum). De dikke darm is (tijdelijk) buiten werking gesteld of weggenomen. De dunne darm komt via de stoma in de buikwand naar buiten;
- een urinestoma is een kunstmatige uitgang van de urinewegen.

Daarnaast bestaat nog een andere techniek op het gebied van stoma's, waarbij een continentstoma wordt gerealiseerd. Hierbij zijn stomazakjes niet nodig, omdat in het lichaam een reservoir wordt gemaakt om de ontlasting of urine in te verzamelen. Deze methode kan niet bij de dikke darm worden uitgevoerd.

In deze brochure wordt ook aandacht geschonken aan de continentstoma.

BABY OF VOLWASSEN: EEN WERELD VAN VERSCHIL

Pas geboren komen baby's soms al op de operatietafel terecht. Het is mogelijk dat een kindje zonder anus is geboren, een darmafsluiting heeft, spina bifida (ook wel 'open ruggetje' genoemd) of de ziekte van Hirschsprung (een dikke darmaandoening). De medische staf van een ziekenhuis krijgt dan met een acute situatie te maken.

Er zijn enkele factoren te noemen die het aanleggen van een stoma bij baby's zo anders maakt dan bij oudere kinderen en volwassenen. De belangrijkste zijn:

1. Baby's en hun ouders kunnen zich vaak niet op een operatie voorbereiden. Blijkt al snel dat een pasgeboren kind niet kan plassen of poepen, dan moet het direct worden opgenomen en geopereerd. Er is vaak geen tijd voor overleg of het maken van keuzes.
2. Zonder enig vooroverleg kunt u na de operatie de stoma aantreffen op een plaats die u niet verwacht. Sterker nog: deze zou bij een volwassene op een andere plaats kunnen zitten. Bij baby's bijvoorbeeld wordt een urinesstoma vaak in de zij aangelegd en niet op de buik. Bij de allerkleinsten is de buik namelijk een vervelende plek om urine te lozen: het kan het verschonen en vervangen van de luier bemoeilijken.

De praktijk is bovendien dat het gekozen stomamateriaal vaak lastig blijft zitten, omdat voor kleine kindjes het assortiment niet erg groot is. En toch heeft de chirurg besloten juist dáár te opereren. Hij of zij wil namelijk zo min mogelijk weefsel beschadigen: om die reden wordt een urinesstoma vaak zo dicht mogelijk bij de nieren aangelegd en dat is in de zij. Hetzelfde kan gelden bij de aanleg van een darmstoma: één van de belangrijkste uitgangspunten is het sparen van zoveel mogelijk van de darmen. Dat bepaalt de plaats van de stoma.

3. De geplaatste stoma is meestal een tijdelijke. Is er bijvoorbeeld sprake van een ontstoken stuk darm, dan wordt het zieke gedeelte verwijderd. Daarna kan de rest van de darm weer tot rust komen. Bij een anusatresie (het kindje heeft geen normale, open anus of deze zit te hoog) duurt de herstelperiode ongeveer vijf maanden, soms langer. Een tijdelijk urinestoma blijft zo'n drie maanden tot vier jaar zitten. In zeldzame gevallen hebben kinderen de stoma zelfs tot latere leeftijd nodig, afhankelijk van hun nierfunctie en de aandoening. Daarna kan de situatie weer worden hersteld en wordt de opening gesloten.
4. Nog een verschil met oudere stomadragers: de huid van kleine kinderen is heel anders. Deze is dunner en in de groei, het oppervlak is kleiner en de heupkam en de ribbenboog liggen veel dichterbij de stoma.
5. Bij een baby kunnen niet alle gedeelten van de buik worden benut. Het kindje heeft namelijk - in tegenstelling tot veel volwassenen - nog een goede buikademhaling en een bollere buik.

Stida Vreede, kinderstomaverpleegkundige

Acuut: Als er geen tijd is voor voorlichting

'Na een zorgeloze zwangerschap en bovendien een goede bevalling kan voor ouders de bekende roze wolk uiteenspatten. In een mum van tijd ziet de wereld er opeens heel anders uit. Daar ligt jouw acuut opgenomen kind, waaraan een paar uur geleden qua uiterlijk niets mankeerde, met één of twee stoma's. Van voorlichting en begeleiding vooraf heeft helemaal geen sprake kunnen zijn.

Zolang een kindje nog op de operatietafel ligt en mogelijk in levensgevaar verkeert, blijkt het weinig zin te hebben de ouders bij te praten over wat een stoma is en betekent. Hoe graag je dat natuurlijk zou willen doen. Wel geef ik ze informatie mee, om zich alvast enigszins in te kunnen lezen. En ik zeg

erbij dat ik op een wat later tijdstip op de inhoud ervan terugkom. Na de ingreep is er wel tijd, aandacht en rust om alles toe te lichten wat er is gebeurd.'

Naar schatting wordt van alle 'kinder'-stoma's 80 procent vlak na de geboorte aangebracht. Eén op de tien baby's krijgt deze later in het eerste levensjaar, de resterende 10 procent betreft kinderen tot en met 18 jaar. In het algemeen kan worden gesteld dat de meeste stoma's bij prematuren (te vroeg geboren kindjes) al vóór het vierde jaar zijn opgeheven. Niet meer dan 1 op de 10 kinderen heeft erna nog een stoma, op 12-jarige leeftijd is dit nog maar 1 op de 100.

Wèl voorbereid

Is een situatie niet acuut, dan kunnen ouders wèl worden voorbereid - en misschien ook het kind. Het is bijvoorbeeld mogelijk ze gerust te stellen dat een stoma in ieder geval niet pijnlijk is. Ook wordt verteld hoe het lichaam eruit ziet en wat een stoma is. En: hoe ga je om met de nieuwe situatie? Welke opvangmaterialen bestaan er en hoe zijn die te gebruiken? Hoe kan de wond thuis worden verzorgd? Deze en andere vragen worden in volgende hoofdstukken besproken.

Locatie

Moet een stoma worden aangelegd bij een kind, dan gebeurt dit altijd in een academisch ziekenhuis. Daar werken deskundigen die gespecialiseerd zijn in het aanleggen van een stoma bij kinderen en de begeleiding daarna. Eventuele vervolgooperaties vinden er ook plaats. Heeft een kind nog wel medische zorg nodig, maar niet meer in een academisch ziekenhuis, dan vindt verdere behandeling plaats in een ziekenhuis dat dicht bij huis ligt. Dit is bijvoorbeeld het geval als de medicatie nog moeten worden afgebouwd, omdat het kind nog onvoldoende groeit of nog moet leren drinken. Het kan ook voorkomen dat het al een tijdje thuis

is geweest, voordat het wordt opgenomen in een ziekenhuis. Bijvoorbeeld als er rondom zijn of haar stoma huidproblemen zijn die niet poliklinisch te behandelen zijn. Een voortdurende lekkage of een steeds loslatende huidplaat (meer hierover vanaf pagina 49 in het hoofdstuk 'verzorging van de stoma & huidproblemen'). Ook kan het zijn dat het kind nog continu sonde- of infuusvoeding moet krijgen en dat ouders dit tijdelijk niet aankunnen.



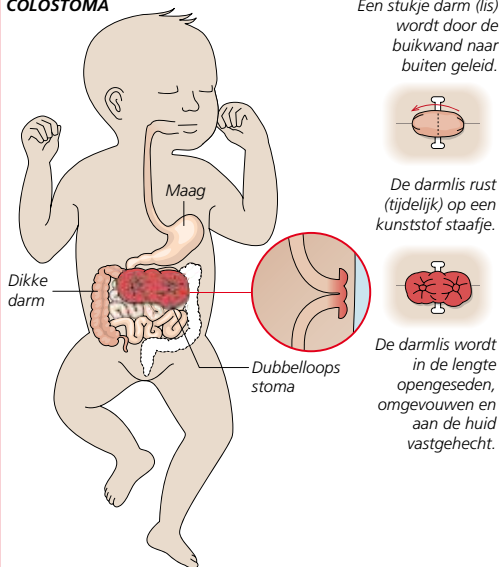
STOMA OP HET DARMKANAAL

Een stoma kan op bijna elke plaats op het darmkanaal worden aangelegd. Bij een colostoma is dit op de dikke darm, terwijl een ileostoma wordt geplaatst op het laatste deel van de dunne darm. Verder is het mogelijk een stoma op verschillende manieren aan te leggen.

(Illustratie van maagdarmkanaal en plekken waar allemaal een stoma geplaatst kan worden)

1. Bij een dubbelloops stoma haalt de chirurg een darm-lis naar buiten, hecht deze in de buikwand, waarna hij de lis opent. De stoma heeft nu twee tegen elkaar liggende openingen: één waaruit de ontlasting komt en één waaruit af en toe een beetje slijm komt, de slijmfistel. Een dubbelloops stoma wordt aangelegd als de darm verderop is afgesloten of om een verderop gelegen darmnaad te beschermen. Het slijm dat wordt afgescheiden in de verderop gelegen darm, kan nu via de stoma naar bui-

DUBBELLOOPS COLOSTOMA

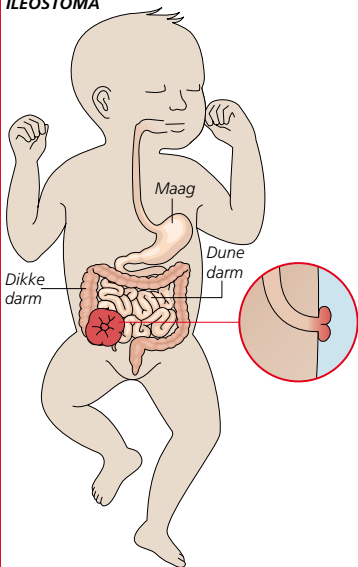


ten toe. Voor dit stoma wordt gekozen om de aangedane delen te ontzien, zodat ze gemakkelijker herstellen.

2. Bij een eindstandig ileostoma wordt het uiteinde van de dunne darm gehecht in de buikwand. De verderop gelegen dikke darm is dan
- óf grotendeels of geheel verwijderd
 - óf gesloten in de buikholte achtergelaten
 - óf als laatste stukje dikke darm verder op de buik inge-
hecht als slijmfistel.

In het laatste geval spreken we van gescheiden eindstandige stoma's. Het sluiten van de verderop gelegen darm is alleen mogelijk als dit darmgedeelte naar de anus toe open is. Het slijm, in dit darmgedeelte geproduceerd, moet het lichaam namelijk kunnen verlaten. Artsen kiezen voor een eindstandig ileostoma als er geen darm meer aanwezig is om in de buikwand te hechten. Soms komt het voor dat er alleen nog een darmstomp over is.

EINDSTANDIG ILEOSTOMA



Overigens:

Soms wordt een sonde via de neus in de maag geplaatst, omdat een kind via de mond geen voeding tot zich kan nemen. Bijvoorbeeld wanneer het slikmechanisme is verstoord of omdat de slokdarm niet doorgankelijk is. Duurt dit probleem langer, dan kan een slangetje direct in de maag worden aangebracht. Meestal gebeurt dit tijdens een zogeheten endoscopische ingreep (een endoscopie is een kijk-onderzoek in bijvoorbeeld de maag

of darm). Via deze stoma wordt vervolgens sondevoeding gegeven. Om die reden wordt dit type stoma ook wel een PEG-sonde* genoemd (PEG staat voor percutane endoscopische gastrostomie. Percutaan = door de huid heen; gastrostomie = uitgang van de maag).

Voordeel van deze maagstoma (ook wel gastrostoma of –stomie genoemd) is dat het gemakkelijk en snel dichtgroeit als het slangetje er definitief wordt uitgehaald. Nadeel is dat deze er per ongeluk uit kan vallen. Het slangetje moet er dan meteen opnieuw worden ingebracht. Wanneer dit niet lukt moet onmiddellijk contact met het ziekenhuis worden gezocht.

* Over PEG-sondes en andere voedingssystemen zijn aparte brochures geschreven. Informeer ernaar op de afdeling waar uw kind wordt geholpen.

Redenen van darmstoma-aanleg

A. bij baby's

Een darmstoma wordt meestal om één van onderstaande twee redenen aangelegd.

1. Om een afsluiting van de darm op te heffen

Er kunnen vier oorzaken zijn waarom de darm bij een pasgeboren kind is afgesloten:

1) er ontbreekt een stukje darm

Meestal kan direct een verbinding tussen de uiteinden worden gemaakt en dan is een stoma niet nodig. Een enkele keer is het bovenste darmgedeelte sterk uitgezet en het onderste gedeelte dermate nauw, dat het beter is om in eerste instantie een stoma aan te leggen en pas later de darmuiteinden aan elkaar te hechten. Hierbij kan het gebeuren dat er lekkages bij de naad optreden of dat de darminhoud niet goed doorloopt richting anus, zodat soms obstipatieproblemen ontstaan.

Een tweede operatie is nodig om een tijdelijk aangelegd stoma op te heffen.

II) de anus heeft zich niet op een normale manier ontwikkeld, waardoor dit darmgedeelte niet of onvoldoende doorgankelijk is (anusatresie)

Er bestaan twee vormen van anusatresie: in het ene geval eindigt de endeldarm vlak boven de plaats waar normaal de anus zou moeten zitten; in het andere geval komt de endeldarm op een geheel andere plaats uit. Bij meisjes is dit bijvoorbeeld vlak bij de vagina, bij jongens in de plasbuis.

Bij de eerste vorm kan de anus met een kleine operatie worden geopend. Bij de tweede vorm is een uitgebreidere ingreep noodzakelijk. In de meeste kinderchirurgische centra wordt met deze lastige operatie gewacht tot het kind enkele maanden oud is. Tijdens die wachtperiode is een stoma vaak onontbeerlijk.

Na enkele maanden volgt de operatie, waarbij een nieuwe anus wordt gevormd. Ook na het maken hiervan moet de stoma nog even aanwezig blijven. De nieuw gevormde anus heeft aanvankelijk een kleine diameter en moet worden opgerekt tot zo'n 13 mm voordat de tijdelijke stoma kan worden gesloten. Dit oprekken gebeurt met stiften, die dagelijks met een toenemende diameter worden ingebracht. Als de anus wijd genoeg is opgerekt, kan de stoma worden opgeheven.

III) een darmgedeelte heeft zich niet op een normale manier ontwikkeld. Weliswaar is dit gedeelte voldoende open, maar het functioneert niet naar wens

Het kan voorkomen dat de darm weliswaar open is, maar onvoldoende functioneert en de ontlasting niet kwijt kan raken. Een stoma is dan noodzakelijk in een hogerop gelegen gebied, waar de stoornis niet aanwezig is. De ziekte van Hirschsprung is hiervan een voorbeeld. Tijdens de zwangerschap is er bij deze aandoening iets fout gegaan bij de ontwikkeling van de zenuwcellen: het allerlaatste gedeelte van de darm bevat geen zenuwcellen. De darmspieren kun-

nen zich niet ontspannen en veroorzaken als het ware een krampachtige afsluiting. Het gevolg is dat het kind géén, te weinig of te laat ontlasting produceert, waardoor die zich boven de afsluiting ophoopt.



De behandeling bestaat uit het verwijderen van het aangetaste darmgedeelte. Deze operatie wordt meestal uitgevoerd als het kind enkele maanden oud is. Soms kan deze periode zonder stoma worden overbrugd, met name door het toedienen van laxeremiddelen en het spoelen van de endeldarm. Wanneer dit lukt, heeft het kind geen stoma nodig. Dan kan dus worden volstaan met één operatie, namelijk het verwijderen van het darmgedeelte waarin zich geen of weinig zenuwen bevinden. Maar soms moet het kind een tijdelijke stoma krijgen. Is het zieke darmgedeelte verwijderd, dan kan de stoma enkele weken later worden gesloten.

Geen zenuwen

'Bij de geboorte van onze zoon Ruben leek er in eerste instantie niets aan de hand. Hij woog 3150 gram en was 48 centimeter groot. Maar de blijdschap die we voelden, bleek van korte duur: nog geen 24 uur later werd Ruben ziek. Hij braakte, wilde niet drinken en zijn buikje was heel erg bol. We kregen te horen dat pasgeboren baby's heel vaak spugen. De volgende ochtend zou, na een maagspoeling, alles wel weer in orde zijn. Eenmaal in het plaatselijk ziekenhuis vertelde de kinderarts dat ons zoontje moest worden overgeplaatst. Er was namelijk iets met zijn darmpjes aan de hand. Een nare periode volgde. Ruben kwam terecht in een kinderziekenhuis, kreeg een infuus en zou aan het einde van de dag worden geopereerd: het bleek dat zijn ontlasting vast zat in zijn dikke darm. Na de operatie herstelde Ruben goed. Het zag ernaar uit dat hij na ongeveer een week weer naar huis mocht gaan. Toch liep het anders en nu achteraf snap ik dat wel: de aandoening die hij bleek te hebben, is zo eenvoudig niet te bepalen. Allereerst merkten we al snel dat Ruben nog altijd geen stoelgang had en bovendien at hij ook niet goed. Verder onderzoek was nodig voordat nog eens een kleine week later de werkelijke reden van zijn problemen

werd ontdekt: Ruben heeft de ziekte van Hirschsprung. De twee artsen die het ons uitlegden, deden dit op een geweldige manier. In een kamertje vertelden ze op een heel verstaanbare en rustige manier dat er in heel de dikke darm en in het laatste stukje van de dunne darm van Ruben geen zenuwen zaten. Daardoor werkte de dikke darm niet en bleef de ontlasting steeds vastzitten. Veel vragen kwamen bij ons naar boven en die werden zorgvuldig beantwoord. Kort hierop volgde een tweede operatie. Er werd een tijdelijk stoma aangelegd, waardoor de ontlasting niet meer door de niet werkende darm hoefde. Ook van deze zware operatie herstelde Ruben goed. Na een tijdje mocht hij voorzichtig met drinken beginnen en hij knapte snel op. Na nog twee infecties en wat gesukkel mocht Ruben na vijf weken ziekenhuis eindelijk naar huis! Daar konden we vanaf dat moment zelf de stoma gaan verzorgen. Dit was geen enkel probleem. De stomaverpleegkundige had het ons geleerd.

Inmiddels zijn we enkele maanden verder en Ruben doet het heel goed! Hij eet prima, zit bijna op gewicht en is ongelooflijk flink. De definitieve operatie om zijn stoma te verwijderen, heeft hij nog voor de boeg. Maar tot dan zijn we er zeker van dat Ruben niet veel hinder zal ondervinden van zijn stoma: hij weet niet beter! Het is gewoon een stuk van zijn lichaam. We zijn ongelooflijk blij dat alles uiteindelijk zo goed is verlopen en dat Ruben het fantastisch doet.'

IV) de darm is verstopt door een abnormaal kleverige darminhoud of door onrijpheid van de darmbewegingen

Regelmatig komt bij te vroeg geboren kinderen de ontlasting niet goed op gang. Enerzijds omdat de darminhoud bij onvoldragen kinderen veel kleveriger is dan bij voldragen kinderen. Anderzijds zijn de darmbewegingen bij deze kinderen nog onvoldoende krachtig. Soms is een operatie

nodig, als het met darmspoelingen (klysmas) niet lukt de ontlasting eruit te krijgen. Een enkele keer is hierbij de aanleg van een stoma noodzakelijk.

Een probleem is er ook, als een voldragen pasgeborene niet binnen 24 uur poept, terwijl de darm wel doorgankelijk is en er géén stoornis aantoonbaar is in de zenuwvoorziening. Dan is er vermoedelijk sprake van een afsluiting van de dunne darm, net voor het begin van de dikke darm. Oorzaak is een abnormaal kleverige ontlasting: meconium ileus. Meconium is de naam van de eerst geloosde ontlasting. Dit meconium heeft een groenzwarte kleur en is ook bij gezonde pasgeborenen vrij kleverig. 'Ileus' betekent afsluiting van de dunne darm. Bij de taaislijmziekte (CF, cystische fibrose) is het meconium vaak nog kleverige. Bij pasgeborenen met deze ziekte komt meconium ileus hierdoor vaker voor dan bij gezonde kinderen.

Ook hier lukt het niet altijd met klysmas de ontlasting op gang te krijgen en kan een operatie nodig zijn. Bij deze ingreep is het eerste deel van de dunne darm soms sterk uitgezet, terwijl het laatste stukje dunne darm en de hele dikke darm altijd heel nauw zijn. Oorzaak is dat deze darmgedeelten geen ontlasting te verwerken kregen tijdens de zwangerschap. Een tijdelijk stoma is soms onvermijdelijk.

2. Om een buikvliesontsteking te laten genezen

Het is onverstandig om darmuiteinden aan elkaar te hechten wanneer er sprake is van een ernstige buikvliesontsteking (peritonitis). De darmnaad geneest namelijk slecht in dergelijke omstandigheden. Het is daarom beter de darmuiteinden als stoma's in de huid te hechten, de buikvliesontsteking te laten genezen en nadien de stoma's op te heffen. Een buikvliesontsteking kan op latere kinderleeftijd ontstaan, maar is soms ook bij de geboorte al aanwezig. Oorzaak is dan een lekkage van de darm (perforatie) of het afsterven van een stuk darm. Hierdoor is het meconium vanuit de darm in de buikholte terechtgekomen. Dit heet meconiumperitonitis; ook dit komt bij baby's met cystische fibrose vaker voor dan bij gezonde pasgeborenen.



Een vaak voorkomende reden voor het aanleggen van één of meerdere darmstoma's bij pasgeborenen is Necrotiserende Entero Colitis (NEC). Bij deze aandoening, waarvan de oorzaak onduidelijk is, dreigen gedeelten van de dunne en soms ook van de dikke darm af te sterven. NEC ontstaat na de geboorte en treedt voornamelijk op bij prematuren. Er ontstaat een flink gezwollen, glanzend buikje en de bloedvaten zijn goed te zien. In lichte gevallen wordt geprobeerd de ziekte met een voedingspauze, antibiotica en een intensieve ondersteuning onder controle te krijgen. Maar vaak is het aanleggen van de stoma('s) een noodzaak. Daarna duurt het nog enkele weken eer de chirurg – eventueel in overleg met de kinderarts - beslist dat de stoma('s) mag/mogen worden opgeheven.

B. bij oudere kinderen

In het algemeen wordt een darmstoma om één van de onderstaande drie redenen aangelegd.

1. Om een afsluiting van de darm op te heffen

I) een darmgedeelte is weliswaar voldoende open, maar het functioneert niet naar wens

Het komt bij oudere kinderen in zeldzame gevallen voor dat de darm weliswaar open is, maar onvoldoende functioneert en de ontlasting niet kwijt kan raken. Dit kan voorkomen bij de ziekte van Hirschsprung, bij taaislijmziekte (cystische fibrose) of bij ernstige chronische obstipatie. Een stoma is dan noodzakelijk in een hogerop gelegen gebied, waar de stoornis niet aanwezig is.

II) de darm is vernauwd

Dit kan optreden:

- Als restafwijking na een ontsteking. Een stuk darm kan dan verlittekend zijn en hierdoor vernauwd. Dit is bijvoorbeeld het geval na een Necrotiserende Entero Colitis (NEC), als na de genezing de dunne of dunne darm mogelijk is vernauwd;
- na een ernstige verstopping van de dunne darm;
- als gevolg van een gezwel in de darmwand;
- na een spontane instulping van de darm. Hierdoor komt de bloedvoorziening in het gedrang en kan de darm afsterven;
- als gevolg van de ziekte van Crohn. Dat leidt soms tot een (meestal dunne) darmvernauwing. De chirurg kan beslissen die vernauwing te verwijderen. Als het niet lukt de darmuiteinden weer aan elkaar te maken, wordt er soms voor gekozen een tijdelijk stoma aan te leggen.

2. Om een buikvliesontsteking te laten genezen

Zie hiervoor punt 2 in deel A op pagina 19, met uitzondering van de aandoening NEC.

3. Om zieke en zwakke plekken te verwijderen

Hierbij wordt het gezonde deel van de darm naar buiten gebracht en kan de stoma worden aangelegd. Oorzaak is bijvoorbeeld

- polyposis coli, ook wel familiale adenomateuse polyposis genoemd. Dit is een erfelijke ziekte, die zich kenmerkt door de groei van poliepen in het slijmvlies van de dikke darm. Aangezien deze poliepen na enige tijd kwaadaardig worden, wordt de gehele dikke darm in een zo vroeg mogelijk stadium verwijderd. In het ideale geval wordt de resterende dunne darm direct op de endeldarm of anus vastgemaakt. Lukt dit niet, dan wordt een tijdelijk stoma op het laatste stuk van de dunne darm (het ileum) aangelegd;
- een ernstige vorm van colitis ulcerosa. Dit is een chronische ontsteking van het slijmvlies van de dikke darm. De gehele dikke darm wordt verwijderd als medicatie onvoldoende effect heeft of teveel bijwerkingen geeft. Ook hier geldt dat in het ideale geval de resterende dunne darm direct op de endeldarm of anus wordt vastgemaakt. Lukt dit niet, dan wordt een tijdelijk stoma op het laatste stuk van de dunne darm aangelegd;
- de ziekte van Crohn, eveneens een chronische darmontsteking. Als medicatie onvoldoende helpt of teveel ernstige bijwerkingen heeft, kan worden besloten een – zo klein mogelijk stuk - van de dunne of dikke darm te verwijderen. Zien de uiteinden van de darm er ziek uit? Dan worden deze nog niet aan elkaar gemaakt en wordt een (tijdelijk) stoma aangelegd. Wanneer de ziekte van Crohn aanleiding geeft tot ernstige afwijkingen bij de anus (zoals fistels), is het mogelijk de ontlasting via een stoma naar buiten te leiden in plaats van door de dikke darm en anus. Dit gebeurt als medicatie niet of onvoldoende helpt. Hierdoor neemt de kans toe dat de fistels genezen.

Complicaties bij een darmstoma

Een kind(je) met een stoma kan grofweg met drie complicaties te maken krijgen:

1. vochtverlies;
2. zoutverlies;
3. verlies van voedingsbestanddelen.

Wat betreft vochtverlies maakt het nogal uit of dit een baby danwel een ouder kind overkomt. Om die reden is de uitleg over deze complicaties gesplitst in een babygedeelte en een passage voor oudere kinderen. De complicaties rondom het verlies van zout en van voedingsbestanddelen vertonen wel weer veel gelijkenissen, of je nu hebt te maken met een baby of een al meer volgroeid kind. Als er verschillen zijn, vindt u dit bij punt 2 en 3 terug.



1. Vochtverlies

Een mens produceert grote hoeveelheden sap in het spijsverteringskanaal. Bij een volwassene bedraagt de totale dagelijkse productie ongeveer 8 liter. Het overgrote deel hiervan wordt weer in het lichaam opgenomen en slechts een klein gedeelte, ongeveer 60 ml, gaat met de ontlasting verloren. Er is dus sprake van recycling.

Bij baby's

In verhouding tot het lichaamsgewicht produceert een zuigeling veel meer darmsap dan een volwassene. Bij een pasgeboren kindje van 3 kilo is dit ongeveer 800 ml per dag. Daarom leidt bij kinderen een stoornis in dit recyclingmechanisme veel sneller tot uitdroging. Twee voorbeelden van een verstoring zijn:

- beschadiging van het darmslijmvlies door een infectie;
- het hebben van een darmstoma. De aanslag op het recyclingmechanisme wordt ernstiger naarmate de stoma hoger op de darm wordt aangelegd.

Heeft een pasgeboren kindje èn een te laag gewicht èn een ileostoma, dan is de kans aanwezig dat het nog iets langer in het ziekenhuis moet verblijven. Maar meestal mag het redelijk snel naar huis. Ook bij een colostoma kan de situatie gemakkelijk ontsporen, bijvoorbeeld door

- een verkoudheid;
- andere kinderziekten waarbij koorts optreedt;
- na vaccinaties;
- na aanvang van andere voedingsmiddelen;
- ten tijde van het krijgen van de eerste tandjes.

Ontspoord de situatie bij een colostoma inderdaad, dan is dit met name het geval als de stoma op het eerste (dus rechter)deel van de dikke darm ligt.

In principe is uitdroging bij kleine kinderen eenvoudig te behandelen, al leert de ervaring dat de ernst ervan vaak wordt onderschat. Hierdoor komen ze weleens laat in het ziekenhuis. Daarom is het van belang de meest voorkomende verschijnselen van (dreigende) uitdroging goed te kennen wanneer er een toename van de stomaproductie bestaat (bijvoorbeeld van 100 ml per 24 uur naar 100 ml per 12 uur):

1. minder plassen, dus minder natte luiers;
2. duidelijk dieper in het gezichtje gelegen oogjes;
3. droge mond en tong;
4. droge, witgekleurde huid;

5. slaperig of prikkelbaar kind, dat op hoge toon huilt;
6. snel afnemend gewicht.

Is er óók nog eens sprake van koorts, dan verliest een kind meer vocht via de huid en ontstaat in dat geval bovendien sneller uitdroging.

Raadpleeg bij verdenking van uitdroging en een snelle gewichtsvermindering van 5 procent of meer eerst de behandelend arts. Vervolgens kunt u tot die tijd zelf de volgende twee maatregelen nemen, als één of meer van bovengenoemde verschijnselen zich voordoen:

1. weeg uw kind minstens tweemaal per dag. Doe dit op dezelfde weegschaal en onder dezelfde omstandigheden (geen kleding, geen luier);
2. weeg minstens elke 12 uur de inhoud van het stomazakje en biedt dezelfde hoeveelheid vocht tijdens de volgende 12 uur aan in de vorm van zogenoemde ORS voor volwassenen (dus niet voor kinderen, omdat deze onvolgende zout bevat!). Dit is verkrijgbaar bij uw apotheek. ORS is een zout-suikercombinatie in poedervorm, die u kunt oplossen in gekookt, afgekoeld water. Geef geen extra melk.

Bij oudere kinderen

Op zijn beurt produceert de dunne darm van een ouder kind in verhouding tot het lichaamsgewicht meer darmsap dan die van een volwassene. Daarom leidt bij kinderen een stoornis in dit recyclingmechanisme veel sneller tot uitdroging. Enkele voorbeelden van een verstoring zijn:

- beschadiging van het darmslijmvlies door een infectie (bijvoorbeeld buikgriep);
- het hebben van een darmstoma;
- wanneer een kind met een stoma tevens een buikgriep (dus virusinfectie) heeft, dan is de kans op uitdroging extra groot;
- wanneer het buiten erg warm is of het kind heeft koorts, is er door extra vochtverlies via de huid ook een grotere kans op uitdroging.

Hoe hoger in de darm de stoma ligt, des te groter is de kans op ontregeling door teveel vocht- of zoutverlies. Kinderen met een ileostoma, of een stoma aan het begin van de dikke darm lopen een groter risico.

In principe is uitdroging bij kinderen eenvoudig te behandelen, al leert de ervaring dat de ernst ervan vaak wordt onderschat. Hierdoor komen ze weleens laat in het ziekenhuis. Daarom is het van belang de meest voorkomende verschijnselen van uitdroging goed te kennen wanneer er een toename van de stomaproductie (bijvoorbeeld van 200 ml per 24 uur naar 200 ml per 12 uur) bestaat;

1. minder plassen;
2. duidelijk dieper in het gezichtje gelegen ogen, huilen zonder tranen;
3. droge mond en tong;
4. droge, witgekleurde huid;
5. slaperig of prikkelbaar kind;
6. snel afnemend gewicht.

Raadpleeg bij verdenking van uitdroging en een snelle gewichtsvermindering van 5 procent of meer eerst de behandelend arts. Vervolgens kunt u tot die tijd zelf de volgende twee maatregelen nemen, als één of meer van



bovengenoemde verschijnselen zich voordoen:

1. weeg uw kind dagelijks. Doe dit op dezelfde weegschaal, onder dezelfde omstandigheden (zonder kleding of schoenen) en op dezelfde tijd (bijvoorbeeld 's ochtends);
2. weeg minstens elke 12 uur de inhoud van het stomazakje en biedt dezelfde hoeveelheid vocht tijdens de volgende 12 uur aan in de vorm van zogenoemde ORS voor volwassenen (dus niet voor kinderen, want deze bevat onvoldoende zout !). Dit is verkrijgbaar bij uw drogist of apotheek. ORS is een zout-suikercombinatie in poedervorm, die u kunt oplossen in gekookt, afgekoeld water.

2. Zoutverlies

Behalve vocht gaat er ook zout via de stoma verloren, zelfs als de stoma geen buitensporig grote hoeveelheden vocht produceert. Maar alleen als een kind niet in staat is zichzelf in balans te houden, moet extra zout worden toegediend om deze vorm van zoutverlies te compenseren. De heersende opinie is namelijk dat de darmen in staat zijn dit goed te regelen.

Mocht een kind niet in staat zijn zichzelf in balans te houden, dan wordt vaak het benodigde extra zout in de vorm van poeders (of in het geval van oudere kinderen: zoutcapsules) voorgeschreven.

En wat baby's betreft: aan het drinken van moedermelk of commerciële zuigelingenmelk heeft het kindje niet genoeg: die zijn namelijk arm aan zout.

Voor beide groepen geldt weer wel dat er bij een overmatige stomaproductie zeer grote hoeveelheden zout verloren. De voorgeschreven poeders volstaan nu niet meer. Raadpleeg de behandelende arts!

3. Verlies van voedingsbestanddelen

Soms is een stoma hogerop gelegen, dus dichterbij de maag. Dan neemt de kans toe dat dit darmgedeelte (bedoeld voor vertering en opname) te kort is om een volledige voeding op te nemen. Maar in sommige gevallen kan de volledige

voeding gelukkig dan toch nog via de maag en beschikbare darm worden gegeven. Dat kan door vaker kleine maaltijden te geven of zelfs door de voeding continu druppelsgevijs toe te dienen.

Aanvullend geldt voor **baby's**: zijn ook deze kunstgrepen onvoldoende en gaan er te veel voedingsbestanddelen via de stoma verloren, dan moet via de bloedbaan worden bijgevoed. Dit heet parenterale voeding.

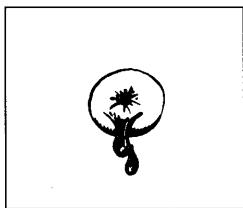
En **wat oudere kinderen** betreft: als het toegenomen vochtverlies blijft bestaan of uw kind geen ORS kan (of wil) drinken, dan moet u contact opnemen met uw (kinder)arts. Misschien moet uw kind dan worden opgenomen voor ORS per sonde of voeding via de bloedbaan.

Voor meer informatie over voeding, zie ook pagina 46.

Algemene problemen met de darmstoma

1. De stoma bloedt regelmatig

Hoe voorzichtig u ook bent bij het verzorgen van de stoma, er kunnen gemakkelijk wondjes ontstaan met enig bloedverlies. Dit komt omdat het darmslijmvlies heel broos is. Wees niet ongerust, het gaat vrijwel altijd om heel kleine bloedinkjes die spontaan weer ophouden. Het verlies van deze kleine hoeveelheden bloed levert voor het kind geen enkel gevaar op.



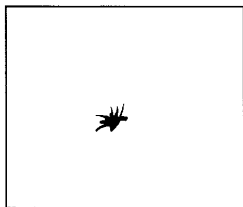
bloed regelmatig

2. De huid rond de stoma is stuk, vuurrood en bloedt gemakkelijk

Rondom de stoma kan de huid stuk gaan, vooral omdat deze met contact komt met darminhoud. Ook kan de huid overgevoelig reageren op het gebruikte stomaverzorgingsmateriaal. Is de huid broos, dan kan die gemakkelijk beschadigd raken, ontsteken en rood worden. Neem dan snel contact op met uw stomaverpleegkundige en vraag advies. Ook hier geldt weer: voorkomen is beter dan genezen.

3. De stoma trekt zich terug op of onder het niveau van de huid

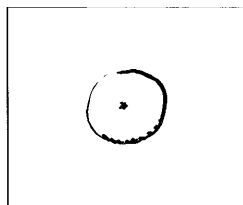
In een enkel geval is de darm tijdens de operatie onvoldoende losgemaakt en is er te weinig darm lengte voorhanden voor de stoma. Dit kan bovendien voorkomen als de buikomvang snel groeit. Leidt de onvoldoende darm lengte tot een teruggetrokken stoma, laat het opvangzakje steeds los en gaat daardoor de huid kapot? In eerste instantie wordt geprobeerd voor een goede opvang te zorgen met aangepaste materialen en middelen. Bij uitzondering volgt een hernieuwde operatie, nog eerder gaat de voorkeur uit naar een hersteloperatie.



onder niveau van de huid

4. De stoma is te nauw

Iedere opening in de buikwand heeft de neiging dicht te gaan, dus ook een stoma. Er kunnen darmkrampen ontstaan als deze te nauw wordt. Een mogelijkheid is dan om de stoma iets op te rekken. Dit gebeurt met stiften, maar het is zelden succesvol. Om die reden wordt er vaak voor gekozen om toch opnieuw de stoma aan te leggen.

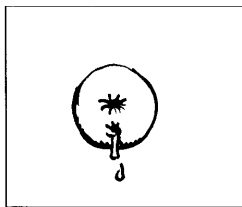


stoma is te nauw

5. Een stomafistel

Een stomafistel is een onnatuurlijke opening tussen de rand van de stoma en de stoma zelf. Zo lijkt het of de stoma twee openingen heeft, waaruit ontlasting komt. Hoe dunner de ontlasting is, des te meer last kan het kind ervan hebben. Het stomazakje zal dan ook vaker los kunnen laten. Gevaarlijk voor de stoma is dit niet, maar dit bemoeilijkt de verzorging ervan wel aanzienlijk. Is het verzorgingsprobleem niet te groot, dan komt het niet bij een chirurg terecht en

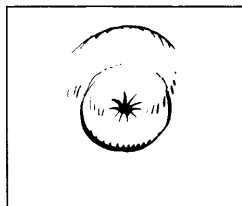
verdwijnt de fistel vanzelf. In andere gevallen is het nodig deze operatief te verwijderen. De arts zal elk geval afzonderlijk bekijken.



stomafistel

6. De peristomale hernia (een breuk rondom de stoma)

Het stuk darm dat als stoma dient, is niet alleen aan de huid gehecht, maar ook aan het buikvlies en aan de spierlaag. Het kan gebeuren dat bij de spierlaag de hechting onvolgende was en de darm loslaat. Dan ontstaat er een breuk, waarin een darmlis kan worden geperst. Zolang deze niet wordt afgeknikt en de bloedvoorziening ernaar niet wordt

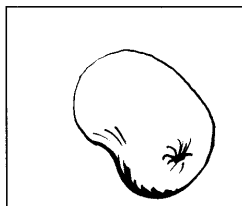


peristomale hernia

belemmerd, treden er geen klachten op. Wel is er aan de buitenkant - vlak naast de stoma - een welving te zien, die het verzorgen van de stoma kan bemoeilijken. De breuk kan alleen operatief worden verholpen.

7. De stomaprolaps

Prolaps betekent 'naar buiten puilen'. Met name de binnenwand van de stoma puilt naar buiten, terwijl de rand van de stoma blijft zitten. Een kind verdraagt een prolaps vaak goed, althans zolang de bloedvoorziening van de uitgestulpte darm niet in gevaar komt. Gebeurt dit wel, dan voelt het kind zich niet meer lekker. Ook de uitgestulpte darm gaat anders tonen: de darm zwelt aanzienlijk op, gaat er glazig uitzien en wordt donkerblauw van kleur. Raadpleeg dan onmiddellijk de behandelende arts.



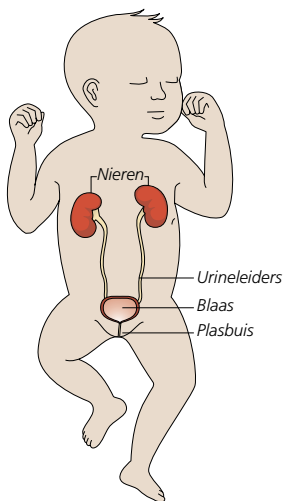
stomaprolaps

URINESTOMA'S

Wanneer uw kind de urine onvoldoende of helemaal niet kwijt kan, moet het worden opgenomen in een ziekenhuis. In overleg met u – en als het mogelijk is ook met uw zoon of dochter – is besloten een urinestoma aan te leggen. Zo kan de urine alsnog het lichaam verlaten en treedt er geen stuwning van de nieren op. Die zouden anders onherstelbaar beschadigd raken.

Voordat dieper wordt ingegaan op de werking van een urinestoma, leggen we eerst uit hoe de urinewegen normaal gesproken werken.

Normale anatomie



De normale functie

Vereenvoudigd gezien hebben de nieren drie functies. De eerste is het produceren van urine. Via de urineleiders (ureters) komt de plas in de blaas en wordt daar tijdelijk opgeslagen. Op gezette tijden plassen we dit uit. Zo worden allerlei stoffen uitgescheiden die schadelijk zijn voor het lichaam. Een tweede functie van de nieren is het filteren van het bloed, waardoor de samenstelling ervan zo constant mogelijk blijft. Ten derde

regelen ze voor een groot deel de hoeveelheid mineralen en zouten in het bloed. Zo kan mede een niet-schadelijke zuurgraad van het bloed worden gehandhaafd.

Om goed te kunnen plassen, mag de druk in de nieren niet te hoog zijn. Dit kan het geval zijn bij een vernauwing onder de blaas (bij de urethra-klappen). Hierdoor raakt de druk in de blaas verhoogd en vaak stroomt hierbij ook de urine

terug naar de nier. Het gevolg kan zijn dat uiteindelijk de nier beschadigd raakt. Als de blaas vol is, krijgen we aan-drang-gevoel en gaan we naar het toilet om te plassen. Dit behoort zonder weerstand te gebeuren: de blaasspier trekt zich dan samen, de sluitspier ontspant zich en de druk in de blaas hoeft niet te hoog te worden. Normaal gesproken plassen we de blaas zo goed als leeg.

Stoornissen in de normale functie

Door verschillende oorzaken blijft er soms urine achter in de blaas (dit heet residu). Op zich is dit niet zo erg, maar in een aantal gevallen neemt de kans op een blaasontsteking of een nierbekkenontsteking hierdoor toe. Dat laatste is het geval als de afvloed van urine naar de blaas wordt belemmerd en er plas achterblijft in de urineleiders of het nierbekken.



Goed werkende nieren zijn dus afhankelijk van twee factoren: ze moeten schoon zijn en de druk in de urinewegen moet laag zijn. Maar bevindt er zich bijvoorbeeld een vernauwing tussen de urineleider en de blaas, dan kan de druk daarboven langzaam oplopen en verwijden de urineleider en het nierbekken zich geleidelijk. In deze wijde urineleider stroomt de urine niet goed door en blijft er al snel urine achter in de blaas, met een grote kans op infectie. Zowel infecties als hogere druk zijn van slechte invloed op het functioneren van de nieren, die gaan er langzaam op achteruit. Blijft de situatie onbehandeld, dan houden de nieren er uiteindelijk mee op.

Gelukkig ligt de behandeling in de meeste gevallen redelijk voor de hand: neem de vernauwing weg en behandel de infectie. Een stoma is dan niet nodig. Anders is dit het geval als een nier al dusdanig is beschadigd dat de functie ervan wordt bedreigd. Meestal wordt dan een tijdelijke urineafleiding aangelegd, de urinestoma. Zo krijgt de nier de tijd zich te herstellen en wordt verdere schade beperkt. Op de volgende pagina's worden dit stoma en permanente stoma's besproken.

Tijdelijk urinestoma

De meest voorkomende reden om een tijdelijk stoma aan te leggen is de aanwezigheid van zogeheten urethra-
kleppen. Deze aangeboren afwijking komt alleen bij jongens voor. De urethra-
kleppen bevinden zich in de plasbuis, vlak onder de blaasuitgang. Het zijn vliesjes die er niet horen; ze werken als kleppen. Tijdens het plassen sluiten deze de plasbuis grotendeels af. Hierdoor kan het plassen alleen plaatsvinden met een enorme drukverhoging in de blaas. Afhankelijk van de ernst van de afsluiting is het mogelijk dat er ernstige afwijkingen optreden aan de blaas of de hogere urinewegen (urineleiders en nieren).

Is dit laatste het geval, dan is er ook vaak sprake van reflux. De urine die nu terugstroomt naar de nieren, kan daar leiden tot nog meer schade. Ook zal de blaaswand zich verdik-

ken als gevolg van de enorme drukverhoging in de blaas. Zo kan het gebeuren dat de urineleiders als het ware worden 'gewurgd' op de plaats waar deze in de blaas uitmonden. Er ontstaat hierdoor dus een vernauwing.

Overigens hebben niet alle jongens met urethra- en kleppen ernstig beschadigde nieren. Al lijkt de schade na de geboorte mee te vallen, een nauwkeurige controle is langdurig nodig. De schade kan zich namelijk ook op latere leeftijd voordoen.

Het verwijderen van de kleppen is de enige behandeling die volstaat. Bij een groot aantal jongens is dat ook voldoende en kan de urine weer onbelemmerd worden geloosd. Hierna zal de verdikte blaaswand langzaam maar zeker verdwijnen en treedt de verhoogde druk niet meer op.

In een enkel geval is deze behandeling niet voldoende. Bijvoorbeeld als er sprake is van een vernauwing van de urineleiders op de overgang naar de blaas. Of bij een enorme reflux en een hoge blaasdruk. Dan duurt het herstel van de blaas zo lang, dat de nieren nog gedurende een langere tijd verdere schade op kunnen lopen. In die situatie is de aanleg van een tijdelijk stoma onvermijdelijk. Afhankelijk van de situatie zijn verschillende methoden mogelijk.

1. Eindstandig urinestoma

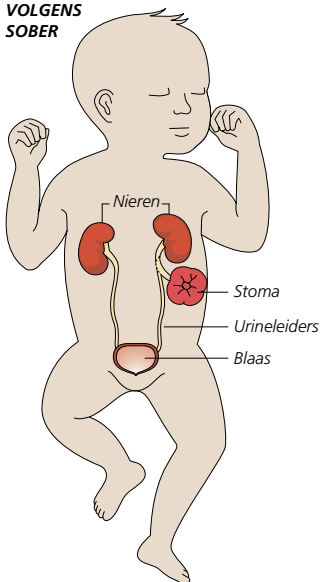
De meest eenvoudige techniek is de eindstandige stoma. Hierbij wordt een urineleider losgemaakt van de blaas en in de huid gehecht. Bij het opheffen van de stoma hoeft dan alleen de urineleider te worden geplaatst in de blaaswand. Deze betrekkelijk eenvoudige operatie wordt nooit aan beide kanten gedaan, omdat de blaas anders droog zou komen te staan.

2. Ureterocutaneostomie

Momenteel vallen chirurgen het meeste terug op 'de hoge afleiding volgens Sober', oftewel een ureterocutaneostomie. Hierbij wordt vlak onder het nierbekken de urineleider doorgesneden. Het bovenste gedeelte van de urineleider wordt in de flank van de buik gehecht, het andere gedeelte

gaat als vanouds een verbinding aan tussen de blaas en het nierbekken. De urine kan nu zowel naar de huid als naar de blaas toe. Voordeel hiervan is dat de plas straks weer vanzelf naar beneden kan stromen, als de vernauwing op de overgang urineleider-blaas is verdwenen. Bovendien is deze methode van 'Sober' relatief eenvoudig op te heffen en behoudt de blaas zijn functie.

**URETEROCUTANEOSTOMIE
VOLGENS
SOBER**



Eén van de nadelen van de operatie is de plaats: de flank, vlak onder de ribbenboog.

Heel soms moet in beide flanken een stoma worden aangelegd. Het aanbrengen van stoma-materiaal leidt daar mogelijk tot problemen. Bij de meeste kinderen wordt de stoma vóór het derde jaar opgeheven. Tot die tijd kan de urine simpelweg in een luier worden opgevangen. Voor meer informatie over de verzorging: zie hoofdstuk 'Urinestoma's bij baby's' op pagina 31.

Na het aanleggen van de stoma kunnen de nieren zich gaan herstellen. Op een later tijdstip wordt onderzocht of de functie van de urineleiders en de blaas zodanig is, dat herstel van de urinewegen mogelijk is. En zo ja, wanneer dit moet plaatsvinden.

3. Nefrostomie

Een tijdelijke oplossing (maximaal enkele maanden) is verder het inbrengen van een slangetje, een katheter, in het

nierbekken. Dit wordt ook een percutane nefrostomie (percutaan = door de huid heen; nefro = nier; stomie = opening) genoemd. Een enkele keer wordt het vergrote en beschadigde nierbekken direct in de huid gehecht. Dan spreken we van een open nefrostomie.

4. Blaasstoma

Soms bestaat er geen vernauwing tussen de urineleider en de blaas, maar stroomt er wel urine terug naar de nieren of is er sprake van een verhoogde blaasdruk. Dan kan een blaas-stoma worden aangelegd, oftewel een

vesicostoma. Dit is een directe verbinding tussen de koepel (dit is het bovenste deel van de blaas) van de blaas en de huid.

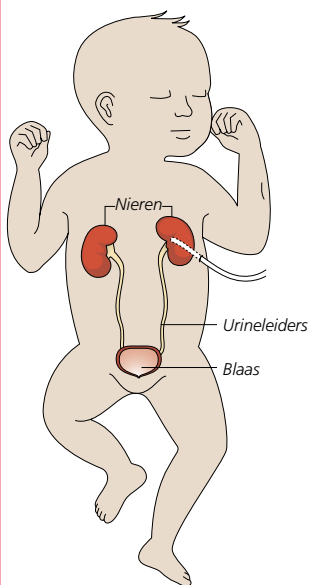
Drie nadelen van de blaasstoma zijn:

- aangelegd tussen de navel en het schaambeen. Dit bemoeilijkt het aanbrengen van stomamateriaal;
- het nogal eens uitstulpen van de stoma (prolaps);
- het altijd in de blaas blijven van een beetje urine, waardoor infecties kunnen optreden.

Samengevat:

Tijdelijke stoma's worden vrijwel alleen aangelegd bij jongens met urethra-klappen en met terugstromende urine. Hierbij kan deze reflux overigens al aanleiding hebben gegeven tot ernstige beschadiging van de nieren.

NEFROSTOMIE



Transplantatie tijdens puberteit

'Tot ruim een week geleden kon het zo echt niet langer. Sommige studiecijfers duikelden in een paar maanden tijd van erg goed naar dik onvoldoende. Traplopen ging niet meer zonder aansluitend uitrusten. En als ik een simpele koprol maakte, werd ik al duizelig. Maar mijn belangrijkste problemen – en dat speelde steeds vaker op: mijn ene nog functionerende rechternier gaf niet langer thuis. De keuze was eenvoudig. Nú transplanteren, anders wachtte de dialyse.'

'Ik was nog geen acht dagen oud toen ingrijpen noodzakelijk bleek. In mijn nieren vond stuwing plaats door de aanwezigheid van zogeheten urethra-kleppen. Die horen er helemaal niet te zitten! Mijn luiers bleven kurkdroog, omdat plassen niet lukte.'



Twee urinestoma's werden geplaatst, maar eigenlijk was de meeste schade aan de nieren al aangericht. Het wachten was op volgende ingrepen. Laat ik het kort zeggen: met zes en met veertien jaar werden de stoma's weer gesloten. Vanaf mijn zesde plaste ik weer normaal, al moest ik zakjes gebruiken voor mijn rechterstoma. Die bleef als een soort overloop achter om eventuele stuwing naar mijn nier te voorkomen.

Mijn ouders en ik hebben al die jaren geweten dat ik in de puberteit een niertransplantatie kon verwachten. De nog werkende rechternier mocht tegen die tijd nog functioneren op 30 procent. Maar dit percentage daalde de afgelopen maanden tot 10 procent. Dat was niet langer aanvaardbaar, omdat de nieren tijdens de puberteit veel meer afvalstoffen krijgen te verwerken.'

(Tim, 15 jaar)

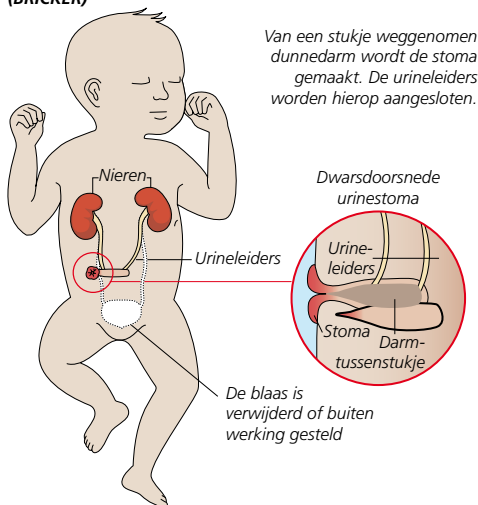
Permanent urinestoma

In een enkel geval wordt bij een kind een blijvend stoma aangelegd, al gebeurt dit slechts zelden. Er bestaan drie mogelijkheden:

1. Urinestoma volgens Bricker (incontinent stoma)

Bij de meest voorkomende urineafleiding worden beide urineleiders ingehecht in een stukje darm, dat door een opening in de huid naar buiten wordt gebracht. Dit darmgedeelte is tussen de darmen weggehaald en is ongeveer 10 tot 15 cm lang. Daarna worden de resterende darmen weer aan elkaar gehecht. Dit is de methode volgens Bricker (de uitvinder van deze stoma). De stoma komt uiteindelijk links of rechts op de buik - op een vooraf bepaalde plaats. (zie illustratie) Zowel het aanbrengen van eventueel opvangmateriaal als de verzorging kunnen dan zo optimaal mogelijk zijn.

URINESTOMA (BRICKER)

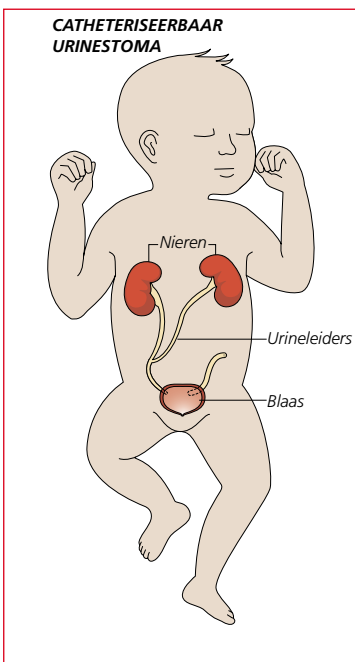


De voornaamste reden voor de aanleg van een Brickerstoma is een niet normaal functionerende blaas. Bij zuigelingen is dan meestal sprake van ernstige aanlegstoornissen van de urinewegen; in zeldzame gevallen is een kwaadaardige aandoening van de blaas geconstateerd. Maar ook een totaal verlittekende blaas kan een reden zijn. Vele operaties of stoornissen in de zenuwvoorziening van de blaas (zoals bij een open ruggetje, spina bifida) kunnen hieraan ten grondslag liggen. Tegenwoordig wordt nog maar zeer zelden een Brickerstoma aangelegd bij kinderen.

Het is inmiddels namelijk mogelijk de blaas te vervangen en een nieuwe blaas te maken met behulp van darmweefsel. Soms kan deze worden aangesloten op de eigen plasbuis. Vanzelfsprekend is het dan niet noodzakelijk een incontinent stoma aan te leggen. Maar de ingreep kan wel worden gecombineerd met het aanleggen van een continent stoma.

2. Methode volgens Mitrofanoff (continent stoma)

Wanneer de natuurlijke plasbuis niet of niet gemakkelijk (zoals bij rolstoelgebruikers) kan worden gebruikt, moet een verbinding worden gemaakt tussen het urinereservoir (dat bestaat uit de blaas, de darm of een combinatie van beide) en de buikwand. Als verbindingsstukje kan de blinde darm dienen (deze methode is bedacht door de Franse uroloog Mitrofanoff). Ook kan een blind eindigende urineleider naar de huid worden gebracht. In beide gevallen hebben we te maken met een continent stoma: er is een buisje vervaardigd, dat door katheterisatie kan worden gelegeerd (zie illustratie).



3. 'Pouch'-technieken

Het kan voorkomen dat zowel de blaas als de plasbuis niet meer kunnen worden gebruikt. Dan is er uit darmweefsel nog een reservoir te construeren. Dat wordt gemaakt door een aantal dunne darmlissen tegen elkaar aan te leggen, waarvan de wanden onderling zijn doorverbonden. Op de illustratie is te zien dat daarna aan beide kanten van het reservoir een klepmechanisme wordt gefabriceerd van in elkaar gestulpte dunne darmlissen. Het reservoir moet enkele malen per dag met een katheter worden gelegeerd. Het is dus mogelijk zelfstandig de blaas te legen: kortom, ook hier is sprake van een continent urinestoma.

Gevolgen van een urinestoma

Verschillende complicaties van de urinestoma zijn gelijk aan die van de darmstoma's. Maar de gevolgen ervan zijn bij een urinestoma in een aantal gevallen heel anders.

Neem het optreden van infecties bij zowel de Mitrofanoff-procedure als de pouch-techniek. Bij de pouch-techniek kan het bovendien voorkomen dat er kleplekkage optreedt (en dit vereist dan vaak een heroperatie).

Helaas zijn soms één, zelfs twee, nieuwe ingrepen nodig wanneer een stoma is aangelegd dat met een kathe-ter moet worden gelegegd. Reden hiertoe is dat de eerste ingreep in meer dan 50 procent van de gevallen tot problemen leidt als lekkages of een te nauwe stoma. Laat u hierover uitgebreid informeren door uw uroloog! In verreweg de meeste gevallen is uiteindelijk een goed resultaat haalbaar.

Verder is het in algemene zin bij alle urinestoma's onvermijdelijk dat er zich infectie-problemen voordoen. Als de afvloed van urine goed blijft, hoeven ze meestal niet met medicijnen te worden behandeld. Wel is het verstandig de behandelende arts te raadplegen bij verschijnselen van koorts, blaaskrampen of een veranderd aspect van de urine, zoals stinkende, troebele of bloederige urine.

Bij overmatige irritatie van de huid rond de urinestoma worden soms goede resultaten geboekt met een barrière-crème. U kunt hierover informatie krijgen bij een stoma-verpleegkundige. Let wel: dit is niet altijd het geval, omdat er ook een schimmel aanwezig kan zijn, die niet uit zichzelf weg gaat. Zie voor meer informatie 'Huidirritatie' op pagina 58.

Tot slot

Binnen de kinderurologie hebben de afgelopen jaren opvallende veranderingen plaatsgevonden. Zo is veel vooruitgang geboekt wat betreft het al dan niet aanleggen van een urinestoma. Bij een tijdelijk stoma staat behoud van de nierfunctie voorop, omdat een mogelijke definitieve recon-

structie kan worden uitgevoerd als het kind wat ouder is. Daarnaast is het aanleggen van een permanent incontinent urinestoma een uitzondering dankzij de grote hoeveelheid alternatieven.



DAGELIJKS LEVEN MET EEN STOMA

Het hebben van een (tijdelijk) stoma betekent niet dat uw kind een aangepast leven moet gaan leiden. Integendeel! Eenmaal herstelt van de operatie, is het verlost van de pijn. Zijn of haar groei gaat verder, hetzelfde geldt voor de ontwikkeling.

Afhankelijk van het soort stoma en de leeftijd van uw kind dienen gemakshalve af en toe wel bepaalde voorzorgsmaatregelen genomen te worden. Dan kan probleemloos met vriendjes worden gespeeld, in het water worden gezwommen en normale kleding worden gedragen.

Sport en beweging

In het algemeen kan uw kind gewoon sporten. De stoma hoeft geen belemmering te zijn als het kiest voor bijvoorbeeld voetballen, gymen, zwemmen of zelfs een beetje ravotten. Heeft het een darmstoma, dan kan uw zoon of dochter gewoon op de buik rollen en spelen. Nadeel van de buikligging is wel, dat het stomazakje eerder kan gaan lekken. Dit gebeurt als er veel lucht of ontlasting in zit.

Krachtsporten als boksen, judoën, rugby en worstelen zijn niet aan te raden, bij geen enkel stoma. Het opvangzakje kan losraken of de stoma kan worden beschadigd. Bovendien is er meer kans op een prolaps of hernia. Ook bepaalde vormen van turnen kunnen beter worden vermeden, zoals rekstokoefeningen of de brug met ongelijke leggers. De buik wordt hierbij te intensief benut. Overigens is het mogelijk om op maat gemaakte beschermcaps te krijgen via een gespecialiseerde leverancier.

Let er verder op dat zwemmen kan, mits dit niet in natuurzwembaden of in bubbelbaden gebeurt. Dan is de kans op bacteriële besmettingen namelijk groot. Zwemmen in zee is geen enkel probleem, zolang u erop toeziet dat er geen zand in de stoma terechtkomt. Dek deze daarom af, vooral als er op het strand wordt gespeeld.

In stilstaand zwemwater is het gebruik van opvangmateriaal aan te raden om besmetting te voorkomen. Gaat uw kind met de huidplaat op zijn huid zwemmen, plak dan eventueel de buitenranden ervan af met een waterafstotende pleister (dit bij een systeem zonder pleisterrand). Zo wordt voorkomen dat de zijkanten van de huidplaat losweken. Andere mogelijkheden zijn natuurlijk de plak na het zwemmen te wisselen of het dragen van een klein zakje.

Wie meer wil weten of eens met andere ouders wil praten over hun ervaringen, kan achter in deze brochure de adresgegevens vinden van verschillende patiëntenverenigingen.



Kiezen voor een luier

Tot grote schrik van haar ouders wordt Barbara - 7 weken te vroeg - geboren met een uit twee delen bestaande blaas. Nog diezelfde avond wordt in het ziekenhuis de blaas tot één teruggebracht. Enkele weken gaan voorbij eer zij naar huis mag.

Hoewel Barbara goed herstelt, blijkt alle ellende nog niet voorbij. Op 2-jarige leeftijd moet ze opnieuw worden opgenomen. Nu omdat ze teveel vocht vasthoudt: in haar linkerlies werd een urine-stoma geplaatst. Bewust wordt voor die locatie gekozen, omdat ze toch nog een luier draagt. Een stomazakje zou haar extra belemmeren bij het bewegen.

In de jaren erop moet Barbara antibiotica slikken om de blaas en nieren infectievrij te houden. Tot ze acht jaar oud is en ze steentjes begint mee te plassen. Haar nier blijkt verkalkt en moet worden verwijderd.

Tien jaar is ze inmiddels. Piano spelen is één van haar hobby's en ook korfballen doet ze heel graag. Is ze buiten aan het spelen, dan rent ze vrolijk door de speeltuin, springt van een klimrek en veert daarna nonchalant door haar knieën. Op school zijn de afgelopen jaren vervelende situaties achterwege gebleven, dankzij de goede begeleiding van de leerkrachten.

Bovendien is Barbara inmiddels zover dat ze zichzelf verschoont, waardoor hulp nauwelijks nodig is.

Kleding

Zolang uw kind nog geen opvangmateriaal gebruikt, is het het handigst om makkelijk wasbare kleren te hebben. Zorg er voor dat ze niet te strak zitten. Zo is een riem erg lastig als die zich precies op de stoma bevindt. Bretels kunnen dan een leuk alternatief zijn. Maar verder is geen aparte kleding nodig. Ook geldt dat – net als bij baby's zonder stoma – rompertjes met druksluiting aan de onderzijde makkelijk hanteerbaar zijn. Ook zijn tuinbroekjes heel geschikt. Luiers blijven op die manier goed zitten. Bovendien kan uw kind niet aan het opvangmateriaal komen, als het dat al heeft.

VOEDING

Een goed voedingspatroon kan van belang zijn, al verschilt dit per persoon en per soort stoma. Raadpleeg eventueel ook de aparte brochure 'Voeding bij een stoma' van de Nederlandse stomavereniging of informeer bij uw stomaverpleegkundige.



Colostoma

Zowel baby's als oudere kinderen kunnen meestal hetzelfde voedingsschema krijgen als hun leeftijdsgenoten zonder stoma. Ook is het niet nodig om extra calorieën aan voeding toe te voegen. Dat zit zo. Bij een colostoma is er een stuk van de dikke darm verwijderd. In het laatste deel van de dikke darm wordt normaal gesproken vooral vocht uit de verteerde voedselbrei opgenomen, nu gebeurt dit in mindere mate. Daarom kan uw kind mogelijk een tekort aan vocht krijgen, dat moet worden aangevuld. Zo'n 1,5 tot 2 liter vocht per dag volstaat.

Ileostoma

In het geval van een zuigeling spreekt de behandelend arts met u af of aangepaste voeding nodig is, danwel het toevoe-

gen van extra zoutpoeders. Wees verder voorzichtig met het introduceren van de eerste fruit- en groentehapjes. Je weet immers nooit hoe de darmen zullen reageren op deze nieuwe voedingsmiddelen. Is het kind al ouder, dan kan het in sommige gevallen niet zomaar alles eten of drinken. Zo kunnen witte en bruine bonen tot te sterke gasvorming leiden. Hetzelfde geldt voor koolsoorten, spruitjes, prei, uien, paprika, koolzuurhoudende dranken en kauwgom. Let wel: ieder kind reageert anders op bepaalde voedingsmiddelen. Probeer dit daarom gerust eens uit en leer ervan. Zo kan uw kind zoveel mogelijk eten wat het gewoon lekker vindt. En een keertje extra gasvorming hoeft geen probleem te zijn, als de situatie ernaar is. Anders kan dit het geval zijn met het consumeren van noten, asperges en champignons. Dit leidt soms tot verstopping van de stoma. Kook verder draderige groenten goed gaar en snijdt ze fijn of kauw erg goed.

Heeft uw kind diarree, dan verliest het meer en vaker ontlasting dan normaal. Vooral bij een ileostoma kan dit eerder leiden tot uitdroging en verlies van voedingsstoffen (met name zouten, maar ook eiwit, koolhydraten en vetten)

Raadpleeg uw huisarts of stomaverpleegkundige als de diarree langer dan een dag aanhoudt of als deze waterdun wordt. Eén en ander is overigens eerder uitgebreid beschreven op pagina 23, onder het kopje 'Vochtverlies'. Zie ook pagina 55, bij 'Aanvullende tips'.

Een methode die bovendien regelmatig wordt toegepast in de academische ziekenhuizen van Groningen, Nijmegen en Maastricht is reïfusie. Hierbij wordt de diarree opgevangen en via een kathetertje teruggeplaatst in het distale gedeelte van de darmen. Dit is het deel van de dikke darm dat van de stoma naar de anus loopt. Doel ervan is het resterende darmgedeelte te blijven activeren. Bovendien krijgt het zo de kans om teveel uitgescheiden voedingsstoffen met zouten en vocht alsnog te laten opnemen.

In geval van diarree zijn de volgende producten af te raden: rauwe groenten, alle koolsoorten (behalve bloemkool),

spruitjes, prei, ui, knoflook, pruimen, rauw vlees, boter, vetten, suiker en suikerverrijkte producten.

Wel aan te raden is licht verteerbare voeding, zoals beschuit, crackers, rijst, gekookte groenten en geraspte appel. Verder is het innemen van extra vocht belangrijk. Een goed idee is bouillon, omdat dit tegelijkertijd voor extra aanvulling van zout zorgt.

Urinestoma

Bij een urinestoma geldt geen voedingsadvies, wel een vochtadvies. Om de stoma goed te laten functioneren moet er goed en veel worden geplast. Veel drinken is daarom noodzakelijk, zeker zo'n 15 kopjes of glazen per dag. Dit staat ongeveer gelijk aan 2 liter vocht. Hoe kleurlozer de urine is, des te beter. Is de kleur geel tot donkergeel, dan heeft uw kind te weinig vocht ingenomen. Overleg voor alle zekerheid met uw arts wat voor uw kind de gewenste hoeveelheid vocht per dag is.

Handig om te weten is dat er bepaalde voedingsmiddelen zijn die een sterke geur meegeven aan de urine. Dit gebeurt ook bij mensen zonder stoma. Dit zijn: vis, asperges, thee, eieren, citrusvruchten, vitamine B en bepaalde medicijnen zoals antibiotica. Advies is deze voedingsmiddelen gewoon te blijven gebruiken, omdat ze waardevolle voedingsstoffen bevatten. Tenzij uw arts anders voorschrijft zijn er verder geen redenen om een speciaal dieet te houden.

DE VERZORGING VAN DE STOMA & HUIDIRRITATIES

Bij kleine kinderen is het verzorgen van een darmstoma niet eenvoudig, een urinestoma brengt minder verzorging met zich mee. Zodra het kind ouder is, kan het zijn of haar stoma zelf verzorgen. De werkwijze bij de verzorging van een stoma is vooral gericht op het voorkomen van huidirritaties. Die kunnen erg pijnlijk zijn als er niet tijdig genoeg is verschoond. Ze bemoeilijken bovendien het bevestigen van volgend stomamateriaal.

Natuurlijk, in het ziekenhuis lijkt alles wellicht nog gemakkelijker. Alles is bij de hand, er zijn verpleegkundigen die met de stoma om weten te gaan en u kunt hun hulp invoeren wanneer u die behoeft. Eenmaal thuis ligt dat anders. U staat er opeens helemaal alleen voor en zal met verschillende praktische problemen worden geconfronteerd. Achtereenvolgens bespreken we de verzorging van de stoma voor de darm- en van de urinestoma en hoe een darm kan worden gespoeld. Daarna komt per soort het voorkomen en behandelen van huidirritaties aan bod. Maar eerst volgen enkele algemene tips en adviezen.

Algemeen

Het is belangrijk om al tijdens de opnameperiode van uw kind, maar zeker op het moment van ontslag, te beoordelen of u alle benodigde informatie heeft. Te denken valt aan een polikliniekafpraak bij de stomaverpleegkundige en bij de chirurg; waar u stoma-opvangmateriaal kunt verkrijgen en of u voldoende materiaal heeft om de eerste dag(en) door te komen.

Neem voor de verzorging van de stoma vooral de tijd. Het is absoluut niet vreemd wanneer het de eerste keren lang duurt. Een uur is wat dat betreft zeker geen uitzondering. In het algemeen gaat u ervaren dat een zeker ritme in de verzorging van de stoma plezierig is. Probeer ervoor te

zorgen, zeker in het begin, dat u de 'klus' met z'n tweeën klaart. Het zal u opvallen dat een helpende hand erg goed kan uitkomen. De ander kan bovendien het kind een beetje afleiden.

Bij het treffen van voorbereidingen hoort natuurlijk ook het tevoren klaarzetten van alle benodigdheden. Puntsgewijs sommen we deze hier op, waarbij moet worden opmerkt dat niet alle onderwerpen voor alle typen stoma's in aanmerking komen.

Benodigdheden:

- lauw water in kom;
- gaasjes 10 x 10, niet steriel; een washandje kan ook;
- afval Emmertje;
- mal (karton met op maat geknipte stoma-uitsparing);
- pen;
- schaartje;
- eendelig stomamateriaal;
- of een tweedelig systeem met huidbeschermingsplaat en opvangzakje;
- sluitclip zakje;
- luier;
- eventueel barrièrecreme.

Voordat u vervolgens begint met de daadwerkelijke verzorging: wees er zeker van dat uw kind zich prettig voelt. Als het bijvoorbeeld nog erg jong is, kunnen een speen of speelgoed kunnen wonderen doen. Bovendien is het verstandig dan de baby eerst te laten drinken of eten. Kortom, maak de omstandigheden zo aangenaam en zo rustgevend mogelijk.

Darmstoma

Met behulp van de mal wordt de huidplaat (hetzij van het eendelige systeem, danwel de plaat behorende bij het zakje) op maat geknipt. De opening moet ongeveer 1 à 2 mm groter zijn, om een te nauwe aansluiting op de stoma te voorkomen. Let erop dat er aan de plaat geen scherpe



randjes zitten. Deze zijn eventueel met een vinger weg te masseren. Pas bovendien regelmatig de mal om te kijken of deze niet te groot of te klein is geworden.

Nu wordt eerst het oude materiaal verwijderd. Trek de huid hierbij een beetje strak en duw de huid van de plak weg. Het lijkt dus alsof u de huidplaat er als het ware 'afpelt'. De bedoeling is namelijk zo min mogelijk trekkracht uit te oefenen. Als dit moeilijk gaat, kunt u de plak eventueel nat maken met een washandje of een gaasje met handwarm water.

Hiermee maakt u vervolgens de huid en de stoma schoon en dept ze daarna goed droog. Maak geen wrijfbewegingen en gebruik geen vette of prikkelende stoffen, zoals olie of zeep. Een Ph neutrale zeep kan wel. Föhnen maakt de huid te glad, zodat de plaat te snel loslaat. Houd in ieder geval nog wat droge gaasjes in de buurt, voor het opvangen van eventuele ontlasting die uit de stoma kan komen wanneer u met de voorbereidingen bezig bent.

Vervolgens bent u toe aan het aanbrengen van het opvangmateriaal. Dit opvangmateriaal kan worden onderverdeeld in twee typen: het eendelige systeem en het tweedelige systeem. Bij het tweedelige systeem wordt eerst een zogeheten huidplaat op de huid aangebracht, waarna een zakje op deze plaat wordt geplakt of vastgeklikt. Bij het eendelige systeem zijn huidplaat en zakje al tevoren aan elkaar bevestigd. Welk systeem in het geval van uw kind het beste is, hangt af van verschillende factoren. Denk dan aan de conditie van de huid, de grootte van de buik, het soort stoma of de locatie hiervan. Dat geldt ook voor de keuze van het merk opvangmateriaal. Zowel de stomaverpleegkundige als de Nederlandse Stomavereniging 'Harry Bacon' helpen u hierbij graag verder. Op de website www.stomanet.nl is ook informatie te vinden over kinderstomaverpleegkundigen bij u in de buurt.

De huidplaat wordt het gemakkelijkst aangebracht wanneer deze soepel is. Dit kan door de plaat met de handen

te verwarmen of op te wrijven tegen uw buik of been. Ook nu geldt: niet föhnen of verwarmen met een kruik, omdat daarmee de elasticiteit van de plaat verandert. Rek eventueel de stoma-uitsparing in de huidplaat enigszins op met een vinger en rond deze dan af. Voordat u nu deze plaat aanbrengt is het in sommige gevallen noodzakelijk een zogeheten barrièrecrème aan te brengen of een ander opvulmiddel, zoals pasta of ringen. Dit bijvoorbeeld bij een oneffen huid als gevolg van littekens. Ook brengen sommige ouders een huidbeschermingszalf juist rondom de stoma aan. Maar dit is vaak helemaal niet nodig!

U mag in geen geval de plaat over een fistel heenplakken! Voor een uitpuilende navel kan het beste een uitsparing in de huidplaat worden geknipt.

Breng nu het opvangzakje aan en druk het geheel nog even zacht na met de volle hand. Besteed bij het aanbrengen van de huidplaat ook aandacht aan de huid direct rondom de stoma. Bijvoorbeeld door het uitoefenen van lichte druk met uw wijsvinger. Bij een baby wordt het zakje altijd met de opening naar opzij geplakt, omdat dan het zakje het gemakkelijkst in de luier te legen is. Bij een ouder kind ligt de opening schuin naar beneden. U doet er hierbij verstandig aan het zakje niet dubbel te vouwen, omdat de inhoud wordt verkleind. Bovendien kan ontlasting rondom de stoma blijven zitten, met een grotere kans op lekkage als gevolg.

Wil het zakje tòch niet blijven zitten, dan is hiervoor een aantal redenen te noemen:

- de huid rond de stoma is onvoldoende schoon;
- de stoma bevindt zich te dicht bij een benig uitsteeksel of bij een heel onregelmatig litteken. Hierdoor kan de huidplaat of het zakje onvoldoende vlak op de huid worden geplakt;
- de stoma steekt niet een beetje boven de huid uit, maar is in de huid verzonken. De darminhoud krijgt zo de kans tussen de huidplaat (of het zakje) en de huid te komen;

- de huid rondom de stoma is ontstoken door lekkage van darminhoud of door allergie voor de stomaverzorgingsmiddelen;
- de huid is nog vochtig als het kind net uit bad of onder de douche vandaan komt;
- uw kind heeft koorts, is zojuist gevaccineerd of krijgt tandjes.

Ook bij regelmatige plakproblemen is het goed om met de stomaverpleegkundige te overleggen.



Spoelen

Soms moet een deel van de darm worden gespoeld, bijvoorbeeld als er sprake is van een zogeheten dubbelloops stoma. Dan wordt vaak het laatste, niet-productieve, darmgedeelte gespoeld. Dit gebeurt met een mengsel van lauw water, een blaaskatheter, een blaasspuit en sesamolie. Wordt dit mengsel voorzichtig in de anus of slijmfistel gespoten, dan verlaat het even later met enkele slijmpropjes langs dezelfde weg het lichaam.

Een andere methode is reïfusie, waarbij er sprake is van

teruggave van ontlasting in het resterende gedeelte van de darm (zie ook pagina 47).

Uw stomaverpleegkundige of behandelend arts vertellen u graag meer over beide behandelmogelijkheden.

Huidirritaties

Tijdens de gehele procedure moeten de stoma en de huid steeds goed worden bekeken en zo nodig extra worden verzorgd. Een geïrriteerde huid is gemakkelijk te herkennen: die ziet rood en glanzend, is vochtig en heeft soms blaasjes, korstjes of is soms bloederig.

Rust is, nogmaals, in alle gevallen noodzakelijk, ook wanneer u te maken heeft met huidproblemen. In dat geval is meestal het beste resultaat te verkrijgen wanneer de gewone routine doorgaat - dus huidplaat met opvangzakje gebruiken.

Is er na een week nog geen verbetering? Dan biedt, na overleg met de stomaverpleegkundige, misschien één van de volgende mogelijkheden een oplossing:

- breng een laag huidbeschermende pleister aan met daaroverheen de huidplaat;
- breng eerst een huidbeschermende poeder aan, daarna de plaat.

Het is belangrijk de gewone verzorging kritisch te bekijken. Wordt de huid goed gedroogd? Laat de plak te snel los? Wat is daarvan dan de reden? Mogelijk het gebruik van speciale smeerseltjes, een föhn of iets dergelijks?

Aanvullende tips

- als het warm weer is en het kind sterk transpireert, geef het dan een extra flesje. Dit kan bijvoorbeeld een flesje gekookt water zijn. Soms is ook ORS nodig;
- voorkom dat het plastic van het stomazakje rechtstreeks contact met de huid heeft. Dit kan snel tot huidirritatie leiden, die te voorkomen is door het plakken van een gaasje tegen de achterzijde van het zakje;

- diarree is een veel voorkomend verschijnsel. Bij baby's is het in het algemeen onschuldig en heeft het te maken met bijvoorbeeld het doorkomen van tandjes of een geringe verkoudheid. De ernst van de diarree is dan gering. Meestal volstaat het de baby wat extra vocht te geven in de vorm van gekookte water met sap of suiker in de vorm van appelsap. Deze extra vochtbehoefte kunt u beter niet als melk teruggeven, omdat de problemen mogelijk verergeren! Raadpleeg de behandelend arts als de diarree langer dan een dag aanhoudt of als de ontlasting waterdun wordt. Waar u zoal verder op kunt letten is te lezen in het hoofdstuk over de medische aspecten van de ontlastingsstoma, met name daar waar wordt gesproken over het overmatige vochtverlies (zie 'Baby's: complicaties bij een stoma', pagina 24);
- naarmate uw kindje wat ouder wordt, mag het steeds meer eten, ook warme maaltijden. Sommige ouders vinden het praktischer 's middags de warme hap te geven. Doen zij dat namelijk 's avonds, dan is de kans groot dat de volgende morgen een stomazakje wordt aangetroffen dat bijna op knappen staat. Door te experimenteren vindt u snel genoeg uit wat bij uw kind de beste mogelijkheid is. Wees overigens wel voorzichtig met het introduceren van nieuwe voedingsmiddelen;
- heeft u meer vragen? Neem dan contact op met uw stomaverpleegkundige of bel het secretariaat van de Nederlandse Stomavereniging 'Harry Bacon'. Daar kunnen ze u ook vertellen tot wie u zich in uw regio het beste kunt wenden.

Urinestoma

A. bij baby's

In de meeste gevallen wordt bij een urinestoma geen gebruik gemaakt van stomazakjes. Voor baby's met een stoma zijn eigenlijk geen geschikte urine-stomazakjes op de markt. Bovendien is de kans op lekkage groot, eenvoudigweg omdat we met de combinatie van urine, een kleine buikoppervlakte en een beweeglijk kind hebben te maken.

Meestal wordt daarom de toevlucht tot luiers met een inlegluier gezocht. Probleem is namelijk dat de normaal in de handel verkrijgbare babyluiers op den duur eigenlijk te laag zijn en bovendien geen absorberend materiaal aan de zijkant bevatten. De beste mogelijkheden bieden daarom de incontinentieluiers (maat Extra Small, voor volwassenen). Er zijn verschillende merken op de markt, die nogal verschillen in hoogte en breedte. Overleg met de stomaverpleegkundige of apotheker om te beoordelen welke luier voor uw kind de meest geschikte is. Hoewel deze luiers ook geen ideale oplossing vormen, zijn ze voor het kind veel prettiger dan zakjes. Wat de verzorging betreft: houd de huid rondom de stoma goed schoon door die twee keer per dag te wassen met alleen wat water. Controleer de huid verder goed, omdat urineafscheiding deze eenvoudig kan irriteren.

B. bij grotere kinderen

Als uw kind zich meer gaat bewegen, kunnen als gezegd wat hogere of bredere luiers worden gebruikt. Toch neemt de kans op lekkages nu wat toe. Om te voorkomen dat de kleding sneller nat wordt, is een tip een kleine (halve) inlegluier of inlegverband op de urinestoma te leggen. Houd die daarna op zijn plaats met een netverband. Is het kind ouder dan 1,5 à 2 jaar, dan moet vaak worden gekozen voor een speciaal opvangsysteem. Nu is het meestal niet meer mogelijk op andere manieren de urine op te vangen. Ook kan het zijn dat het kind inmiddels aangeeft zelf naar de wc te willen om de plassen of te poepen. Om deze zindelijkheid te stimuleren is het nu beter over te gaan op opvangmateriaal (zoals specifieke stomazakjes), zodat als beloning de luier achterwege kan blijven.

Of is er steeds sprake van huidirritaties. Beide gevallen kunnen aanleiding zijn voor een aangepast opvangsysteem, hetzij een eendelig, hetzij een tweedelig systeem. Uw stomaverpleegkundige vertelt u hier meer over. Stel veel vragen en probeer met uw kind al in het ziekenhuis zoveel mogelijk ervaring op te doen. Des te prettiger is dit als u samen weer thuis bent.

Is uw kind eenmaal wat ouder, dan kan hij of zij de stoma zelfs snel zelf verzorgen, en is uw hulp steeds minder nodig.

Continentstoma

Heeft uw kind een continentstoma, dan is geen opvangmateriaal nodig. Bovendien hoeft het ook weinig extra verzorging. Een enkele keer laat de stoma wel eens een druppel urine door. Plak in dit soort gevallen een speciale stomapleister op de stoma. Soms is het noodzakelijk om het gemaakte reservoir te spoelen met een voorgeschreven spoelvloeistof. Uw uroloog informeert u hierover verder.

Hygiëne is ook bij het katheteriseren erg belangrijk. Maak voorafgaand de huid goed schoon met een schoon washandje of een tissue. Strijk hiermee vervolgens rondom de stoma. Zorg ervoor dat ook de handen schoon zijn als u (en op latere leeftijd: uw kind) de katheter vastpakt en inbrengt.

Huidirritatie

Huidirritatie komt soms voor door het regelmatige contact van de huid met urine. Toch hoeft dit geen enkel probleem te worden. Een goede barrièrecreme kan veel problemen oplossen. Smeer alléén op indicatie de huid in met zinkzalf bij iedere verschoning.

Let wel: een gezond ogende huid is beter af als zinkzalf achterwege blijft. Bij langdurig gebruik wordt zink opgenomen in de huid, wat nergens goed voor is en tot giftige reacties kan leiden.

Let er verder op of er sprake is van een schimmelinfectie, die vaak voorkomt. Dan helpen zinkzalf en barrièrecreme namelijk niet. Gebruik beide producten bovendien niet preventief, dit heeft geen enkele zin. Huid went aan urine, al is wel een directe afvoer nodig, zoals in een luier.

VRAGEN VOOR LATERE LEEFTIJD

De ervaring is dat vanaf een jaar of drie kinderen erg gemakkelijk met hun situatie omgaan als de stoma al op heel jonge leeftijd is aangelegd. Ze weten immers niet beter, stomazakjes horen erbij. Vaak hoor je dan: zijn het dan niet de andere mensen die apart zijn? Die hebben immers géén stoma en bijbehorende materialen? In de eerste levensjaren komt dit beeld veel voor.

Belangrijk is wel hoe de ouders en de omgeving zich opstellen. Vertel de grootouders en andere betrokkenen precies waar het allemaal op staat. Nog altijd staat voor veel mensen het hebben van een stoma aan doodgaan. Die reacties komen nog altijd voor. Om te leren uw verhaal met zekerheid te vertellen, kunt u informeren bij uw stomaverpleegkundige. Zij kan u verder helpen.

Met het groeien der jaren worden kinderen zich steeds bewuster van hun situatie. Al gaat een ieder hier op zijn of haar eigen manier mee om. En ook de leeftijd kan verschillen wanneer eventuele problemen ontstaan.



Niet op pad

Hoewel Barbara sterk in haar schoenen lijkt te staan, vragen haar ouders zich soms af wat straks in de puberteit gebeuren gaat. Alles lijkt gewoon z'n gangetje te gaan: ze kleedt zich bij het zwembad gewoon om in de kleedkamer. En met haar 3 jaar jongere broertje zit ze gezellig in bad.

Anderzijds zijn de eerste signalen van een naderende puberteit daar. Onlangs ging ze niet mee met een Paasweekeinde van de korfbalclub. 'Ik hoef niet', zei ze bescheiden. Maar haar ouders weten ook dat ze drie dagen van huis zou zijn. Mijdt ze de situatie?, denken ze.

Hoe dan ook: vader en moeder dringen haar niets op en respecteren Barbara in hoe ze is. Natuurlijk, een enkele keer laat ze zich wel eens zuchtend ontvallen 'normaal' te willen zijn, als ze wordt geholpen bij het verschonen. 'Maar ja', voegt ze er dan nuchter aan toe: 'het kan nu eenmaal niet anders.'

Een nieuw obstakel staat overigens wel voor de deur. Niet al te lang zal ze de urine in een luier blijven opvangen. Kiest Barbara er straks alsnog voor haar plas op te vangen in een stomazakje? Of moet ze gaan nadenken over een continentstoma, zodat ze zichzelf kan katheteriseren? Maar hoe reageert haar lichaam op een intern reservoir? Heeft Barbara de discipline en de durf zichzelf te katheteriseren? Het zijn voorlopig vragen voor de toekomst. Zolang ze geen signalen afgeeft of ze al dan niet klaar is voor een volgende fase, gebeurt er niets. 'We maken de situatie niet zwaarder zoals ze is. Hier kunnen en willen we niet op plannen. We zien wel wat de toekomst brengt.'

(Barbara, 10 jaar)

Niets verzwegen

'Nu de transplantatie erop zit, kan ik terugkijken op mijn "stomajaren". Volgens mij heb ik me er best goed doorheen geslagen. Thuis zijn we er altijd

heel open in geweest. En ook op school werd niets verzwegen, de stoma's hoorden er altijd gewoon bij. Met zeven jaar heb ik een spreekbeurt gehouden over de werking van de nieren. Ter vergelijking nam ik een bruine boon mee: zo ziet dit orgaan er ongeveer uit. Ook over mijn stoma's vertelde ik een beetje.

Verschonen van de stomazakjes gebeurde altijd thuis, zowel op de lagere als op de middelbare school. Dat was geen probleem, omdat beide scholen in de buurt lagen. Maar zelfs als ik er een uurtje voor had moeten fietsen, dan was dat mogelijk geweest. Waarom thuis verschonen? Ik moest erbij liggen en had hulp nodig, omdat de stoma zich net boven het heupbeen op de flank bevond.

Van pesterijen heb ik zelden last gehad. Misschien twee keer per jaar een opmerking als "ga zakjes plakken!". Dat viel wel eens verkeerd. Kon ik hier wat aan doen? Dan wilde ik zo'n persoon een knal voor zijn kop geven en schold terug. Maar goed, hierbij bleef het.'

(Tim, 15 jaar)

Veel hangt af van de manier waarop er in eigen huis mee wordt omgegaan. Helaas komt het nog altijd voor dat al een stomazakje voor de één iets vies is, terwijl in een ander huis kinderen bij wijze van spreken nietsvermoedend in smerige, kapotte kleren rondlopen en dit als vanzelfsprekend wordt gezien. Schaamte en netheid zijn dus iets heel subjectiefs. Dit heeft zijn weerslag op hoe een kind leert omgaan met een stoma: hoe openhartig wordt het zelf naar zijn of haar omgeving?

Verder blijkt nogal eens dat kinderen vooral de bijhorende luchtjes als vervelend kunnen ervaren, en dus niet zozeer hun stoma. Hebben andere mensen een windje gelaten als ze ruiken, een stomadrager hangt boven zijn eigen lucht. Hij kan niet op de wc gaan zitten en die geur achter zich houden. Hoe met zoiets lastigs om te gaan? Een tip kan zijn

eens een lekker parfumluchtje op de schouders te sprayen. Doe maar iets (of beter: laat doen!) waarbij het kind zich prettig voelt.

En prettig voelen, dat is iets essentieels gedurende de puberteit. In deze kwetsbare periode vinden kinderen het niet langer prettig als de ouders bij ieder gesprek 'als vanzelf' aanschuiven. Het hebben van privacy wordt een belangrijk goed. Sommige problemen zoals seksualiteit bespreken ze zelfs liever zonder hen!

Stomaverpleegkundige Stida Vreede:

'Als ik met een kind heb te maken bij wie de seksualiteit ontluikt, dan praat ik met hem of haar graag óók alleen – of ze kunnen met een man praten, als ik merk dat iemand daar de voorkeur aangeeft.

Jongeren durven of willen soms niks zeggen met hun ouders erbij.

Zo wilde ik eens met een 14-jarig meisje over dit onderwerp praten. "Oh, daar is ons kind nog niet aan toe", reageerden de ouders direct. Maar op de afdeling zat ze wel bepaalde jongens met een geïnteresseerde blik na te kijken. Dan weet je dat je haar beter apart kunt spreken.

'Een ander onderwerp dat tijdens de voorlichtingsgesprekken de revue passeert, is hoe op school om te gaan met hun situatie. Ik adviseer ze gewoon aan klasgenoten te vertellen wat er aan de hand is. Wat kan gebeuren: de wc-deur heeft een open onderkant. Als een meisje staande plast omdat ze zich katheriseert, is dat een raar gezicht als een ander tegen de hakken van haar schoenen aankijkt. Daarom is het handig als anderen weten wat er speelt. Bovendien kunnen ze helpen als er iets aan de hand is, of leraren kunnen sneller ingrijpen als ze een vreemd signaal opvangen. Handig is het ook om de conciërge op de middelbare school in te

lichten als vertrouwenspersoon. In tegenstelling tot een docent is hij een constant aanwezig en neutraal persoon. Ook kun je bij hem gemakkelijk terecht om een stil plekje te vinden.'

Mode is tenslotte een belangrijk punt geworden vanaf deze leeftijd. Laatst lag hier een meisje van 18 jaar. Weg was haar wens om lekker modieus rond te lopen, met korte strakke truitjes. "Wat nu?", verzuchtte ze. Dan wijs ik op iets simpels als een blousje eroverheen. Nog altijd modieus en het probleem is verholpen. Het zijn kleine handigheidjes die iemand op weg kunnen helpen. Zo vlak na zo'n ingreep heeft iemand al genoeg aan het hoofd. Waar het uiteindelijk allemaal om draait, is zelfvertrouwen en tijd. De één is daar sneller in dan de ander. Hoe vind je het zelf allemaal en durf je je verhaal te delen met anderen? Een echte vriend accepteert wat er aan de hand is.



ONKOSTENVERGOEDING

Uw zorgverzekeraar vergoedt stomaopvangmateriaal. Een enkele keer geldt dit ook voor luiers. Neem contact op met uw verzekeraar of lees uw polis erop na om hierover zekerheid te hebben. Afhankelijk van diezelfde verzekeraar of eventuele wettelijke regelingen – maar die veranderen nogal eens! - betaalt u een eigen bijdrage.

De behandelend arts of stomaverpleegkundige schrijft een medische verklaring uit op basis waarvan u de benodigde hulpmiddelen kunt krijgen. Ook wordt verteld op welke manier en bij welke leverancier u die het beste in huis kunt halen.

TENSLOTTE

Na een turbulente periode van onrust en onzekerheid, zoeken naar oplossingen en een weg vinden in het verzorgen van de stoma, zult u geleidelijk aan de rust weer hervinden. Dagelijkse beslommeringen, uw contacten met vrienden en familie, uw werk: het zijn allemaal zaken die mogelijk een tijdje onder druk hebben gestaan.

U zult snel zien dat meer mogelijk is dan u aanvankelijk dacht. Vakantieplannen kunnen weer worden gemaakt en ook de gang naar het strand, de zandbak, het zwembad of het sportveld behoort in het algemeen tot de mogelijkheden. En u gaat merken dat uw kind zich met de stoma prima verder kan ontwikkelen en er zelf geen belemmering in ziet om net zo ondeugend, vertederend of veeleisend te zijn als wanneer het geen stoma had gekregen.

VERKLARENDE WOORDENLIJST

Anusatresie: een kindje heeft geen normale, open anus of deze zit te hoog.

Colitis ulcerosa: dit is een chronische ontsteking van het slijmvlies van de dikke darm.

Cystische fibrose (CF) oftewel taaislijmziekte: is een ernstige aangeboren aandoening. De produktie van slijm in de klieren is gestoord. Hierdoor kan het slijm niet meer zoals normaal (afval)stoffen afvoeren., Het gevolg is dat het zich ophoopt in de longen, alvleesklier en lever.

Klysma: darmspoeling om zo de meeste ontlasting te verwijderen uit het laatste deel van de darm.

Meconium: de eerst geloosde ontlasting van een zojuist geboren baby. Dit meconium heeft een groenzwarte kleur en is ook bij gezonde pasgeborenen vrij kleverig.

Necrotiserende Entero Colitis (NEC): bij deze aandoening, waarvan de oorzaak onduidelijk is, dreigen gedeelten van de dunne en soms ook van de dikke darm af te sterven. NEC ontstaat na de geboorte en treedt voornamelijk op bij prematuren.

Obstipatie: moeilijke stoelgang, verstopping

ORS: is een zout-suikercombinatie in poedervorm, die u kunt oplossen in gekookt, afgekoeld water.

Peritonitis: buikvliesontsteking

Peristomale hernia: een breuk rondom de stoma

Polyposis coli: ook wel familiale adenomateuse polyposis genoemd. Deze erfelijke ziekte kenmerkt zich door de groei van poliepen in het slijmvlies van de dikke darm.

Pouch: het gaat hier om een verbinding tussen de dunne darm en de anus, waarbij een zakje van dunne darmweefsel wordt gemaakt om de ontlasting tijdelijk in op te slaan. Een pouch-operatie wordt meestal uitgevoerd bij mensen met colitis ulcerosa.

Reflux: de urine stroomt terug naar de nieren en kan daar leiden tot schade.

Spina bifida: ook 'open rug' genoemd. Deze aangeboren afwijking is het gevolg van een ontwikkelingsstoornis van ruggenmerg en wervelkolom.

Stomaprolaps: prolaps betekent 'naar buiten puilen'. Met name de binnenwand van de stoma puilt naar buiten, terwijl de rand van de stoma blijft zitten.

Ziekte van Crohn, een chronische darmontsteking.

Ziekte van Hirschsprung: kenmerkend voor deze aangeboren afwijking is dat, in een korter of langer gedeelte van de wand van de darm en in de inwendige kringspier van de anus, noodzakelijke zenuwcellen ontbreken. De darm kan de beweging (peristaltiek) niet maken om de ontlasting richting endeldarm en anus te stuwen. De ontlasting hoopt zich op en de darm gaat uitzetten.

ADRESSEN EN LINKS

Nederlandse Stomavereniging
Bisonspoor 1250
3605 KZ Maarssen

Telefoon: (0346) 26 22 86
Fax: (0346) 25 03 56
E-mail: info@stomavereniging.nl



De Nederlandse Stomavereniging werkt nauw samen met organisaties die van belang zijn voor stomadragers. Kijk voor de gegevens van de organisaties hieronder en andere organisaties op www.stomavereniging.nl.

- *Chronisch zieken en Gehandicaptenraad Nederland (CG-Raad)*
- *Crohn en Colitis Ulcerosavereniging (CCUVN)*
- *Maag Lever Darm Stichting*
- *Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten-organisaties (NFK)*
- *KWF Kankerbestrijding*
- *Vereniging Ziekte van Hirschsprung*
- *Vereniging Anusatresie*
- *Voedingscentrum*
- *Landelijke Cliëntenraad*

