

I N F O R M A T I E V O O R P A T I Ë N T E N

ALS JE KIND EEN STOMA KRIJGT

I N F O R M A T I E V O O R P A T I Ë N T E N

ALS JE KIND EEN STOMA KRIJGT

INHOUD

INLEIDING	3
DE WERKING VAN HET DARMSTELSEL	4
WAT IS EEN STOMA?	5
VERSCHILLENDE SOORTEN STOMA'S	6
COLOSTOMA	6
ILEOSTOMA	7
MUCEUSE FISTEL	8
IN HET ZIEKENHUIS, EN DAN?	9
VOORBEREIDENDE ONDERZOEKEN	9
VOORBEREIDING OP DE OPERATIE	10
HERSTELLEN NA DE OPERATIE	11
ZO VERZORG JE JE KIND	12
STOMAMATERIAAL	12
VERZORGING VAN DE STOMA	13
GEZOND ETEN VOOR EEN KIND MET EEN STOMA	23
INLEIDING	23
ALGEMENE ASPECTEN OVER VOEDING	23
VOEDINGSADVIES BIJ EEN COLOSTOMA	27
VOEDINGSADVIES BIJ EEN ILEOSTOMA	28
ZO LEEFT JE KIND MET EEN STOMA	32
UIT HET ZIEKENHUIS, NAAR HUIS. EN NU?	35
LOTGENOTENCONTACT	37
TOT SLOT	39
BIJLAGE I: VRAGENLIJST	40

INLEIDING

Beste ouders

Je hebt van de behandelende kinderarts gehoord dat je zoon of dochter een operatie moet ondergaan en een stoma zal krijgen. Heel veel vragen komen op je af: wat gaat er precies gebeuren? Welke impact heeft dit op mijn kind, lichamelijk en emotioneel? En op ons gezin? Hoe moet het bijvoorbeeld in de praktijk, met voeding? En de verzorging van mijn kind, lukt dat wel?

Waarschijnlijk kreeg je hierover al heel wat informatie, maar misschien is het moeilijk om al die gegevens en indrukken op korte termijn te verwerken. Met deze brochure hopen wij dat je de informatie op een rustig ogenblik nog eens kunt nalezen.

Dit is enkel een aanvulling op de gesprekken met de artsen, verpleegkundigen of met de sociaal werkster.

Je kunt altijd bij deze mensen terecht als je nog vragen hebt, hun telefoonnummers vind je achteraan in deze brochure.

Deze brochure is van en voor jou. Neem notities, schrijf je bemerkingen en vragen er direct in op. Je kunt ze dan later met de artsen, verpleegkundigen, sociaal werkster bespreken.

DE WERKING VAN HET DARMSTELSEL

4

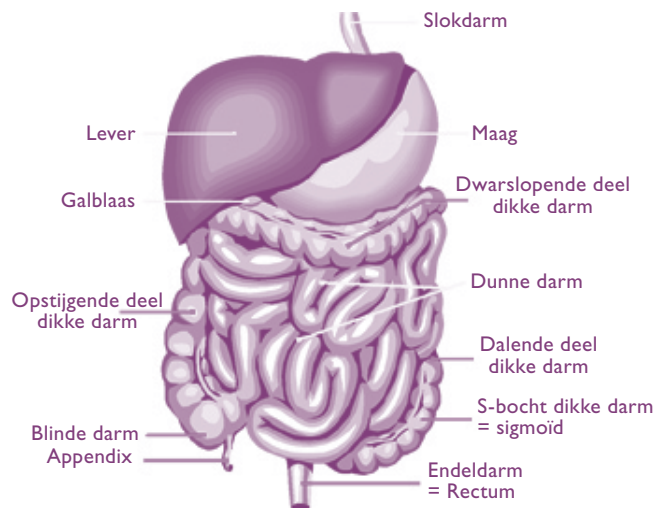
De darm is een lang en gekronkeld kanaal in de buikholte.

De dunne darm is het langste gedeelte. Hij is onderverdeeld in:

- het duodenum of twaalfvingerige darm
- het jejunum of nuchtere darm
- het ileum of kronkeldarm

De meeste voedingsbestanddelen voor het lichaam worden hier opgenomen. De dunne darm gaat over in de dikke darm rechts in de buikholte ter hoogte van de appendix. De dikke darm loopt eerst omhoog (colon ascendens of opstijgend deel van de dikke darm) en dan horizontaal (colon transversum of dwarslopend deel) om daarna links in te dalen (colon descendens of dalend deel) en over te gaan in een S-vormig gedeelte (sigmoid).

In de dikke darm wordt vooral het vocht opgenomen waardoor de stoelgang zijn definitieve kleur en vastheid krijgt. De resten worden dan opgestapeld in het onderste en laatste deel van de darm (rectum). Dit wordt afgesloten door de anus.



anatomisch overzicht van het darmstelsel

WAT IS EEN STOMA?

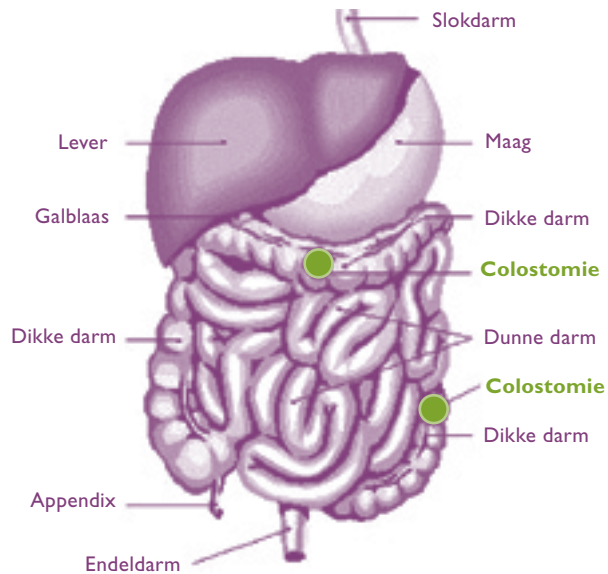
5

Door een darmaandoening is het mogelijk dat de stoelgang niet via de normale weg uit het lichaam kan. Om de afvalstoffen toch uit het lichaam te kunnen verwijderen, is een operatie nodig. Bij de ingreep wordt de darm op een bepaalde plaats ter hoogte van de buik naar buiten gebracht en vastgehecht. Het zieke deel van de darm wordt op rust gesteld of weggenomen. Via de uitstulping komt de stoelgang naar buiten. Deze opening wordt een stoma genoemd.

VERSCHILLENDE SOORTEN STOMA'S

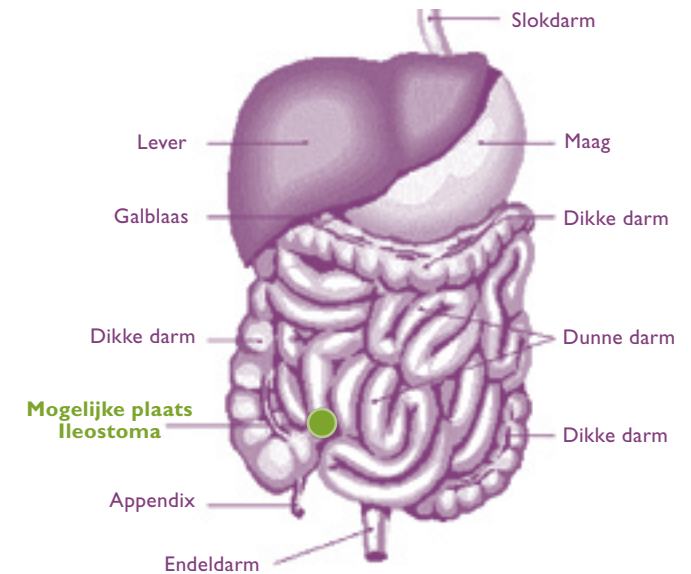
COLOSTOMA

Een colostoma is een naar de huid gebrachte opening van het colon of dikke darm, waarlangs de stoelgang wordt uitgescheiden. Doordat de dikke darm een lang kanaal is, zijn er verschillende operatieplaatsen mogelijk. Een colostoma kan tijdelijk of blijvend zijn en kan zowel links als rechts zitten. De stoelgang is meestal ingedikt en vast van vorm. Hoe dichter de stoma zich bij het einde van de dikke darm bevindt, hoe vaster de stoelgang en hoe kleiner de hoeveelheid.



ILEOSTOMA

Een ileostoma is een naar de huid gebrachte opening van het ileum of dunne darm. Een ileostoma kan tijdelijk of blijvend zijn en zit meestal ter hoogte van de rechteronderbuik of flank. De stoelgang is meestal vloeibaarder en omvangrijker.



MUCEUSE FISTEL

Vaak wordt bij de darmoperatie van een tijdelijke stoma een muceuse fistel aangelegd. Bij de aanleg van een stoma wordt de darm onderbroken. De twee darmgedeelten worden aan de huid bevestigd. Uit het eerste deel komt stoelgang, dit is de stoma. Uit het andere deel komt slijm (mucus), dit wordt de muceuse fistel genoemd. Het darmslijmvlies produceert dit slijm, zelfs als de darm buiten werking is. Later, bij de herstellende ingreep, worden de darmuiteinden weer aan elkaar gezet.

Via de muceuse fistel kan het laatste darmgedeelte zich ontdoen van slijm en stoelgangsresten. Tegelijkertijd is er ook een toegang tot het laatste darmgedeelte voor bijvoorbeeld radiologische onderzoeken of het toedienen van wortelsap om de doorgankelijkheid van de darm te controleren.

In sommige gevallen zal op doktersvoorschrift wortelsap of voeding langs de muceuse fistel gegeven worden om het uitgesloten darmuiteinde te doen uitzetten en zo de verhouding tussen de twee darmuiteinden te normaliseren, zodat later een hersteloperatie kan gebeuren.

Bij een hooggelegen dunnedarmfistel wordt het opgevangen stomavocht (stoelgang) teruggegeven via de muceuze fistel zodat de voedingsstoffen opgenomen kunnen worden.

IN HET ZIEKENHUIS, EN DAN?

Van de behandelende kinderarts hoorde je dat je kind geopereerd moet worden. De voorbereiding voor de operatie verschilt van kind tot kind en wordt door de arts bepaald.

VOORBEREIDENDE ONDERZOEKEN

Mogelijke onderzoeken zijn:

- Algemeen bloedonderzoek
- Urineonderzoek
- Echografie van de buik
- Radiografische opnamen van het maag-darmkanaal. Om het verloop van deze organen beter zichtbaar te maken, wordt er vaak contraststof gebruikt. Coloninloop (RX colon) is een onderzoek waarbij contraststof via een anale sonde in de dikke darm wordt gebracht. Zo kunnen radiografische opnamen van de dikke darm gemaakt worden en kunnen afwijkingen opgespoord worden.
- Anale manometrie: de druk in de anus en het rectum wordt gemeten. Dit gebeurt met een sonde, die pijnloos via de anus wordt ingebracht.
- Rectoscopie: langs een dun hol buisje, via de anus opgeschoven, gaat men het laatste deel van de dikke darm of rectum inspecteren. Ter voorbereiding krijgt je kind een lavement om de darm te zuiveren.
- Coloscopie: een dun hol buisje wordt via de anus opgeschoven tot in de dikke darm om die te kunnen bekijken.

VOORBEREIDING OP DE OPERATIE

Als ouder geef je schriftelijk toestemming voor algemene anesthesie (narcose) van je kind.

De darmen worden gezuiverd vóór de operatie, tenzij er een obstructie (verstopping van de darm) is. De zuivering van de darmen kan zowel langs boven als langs onder gebeuren.

Concreet betekent dit:

Voor aanleg van een ileostoma blijft je kind nuchter.

- Voor aanleg van een colostoma kan een zoutoplossing voorgeschreven worden (bijvoorbeeld Kleanprep[®], Colopeg[®]) die je kind moet opdrinken, of kan die zoutoplossing via een maagsonde worden toegediend om zo de darmen te ledigen.

Je kind krijgt geen voeding meer en alle voedingsstoffen worden via een infuus toegediend.

- Soms wordt gedurende de dagen voor de operatie een laxeermiddel (bijvoorbeeld Duphalac[®] of parafineolie) voorgeschreven.
- De dag vóór de ingreep wordt er nog een lavement (bijvoorbeeld een fysiologische oplossing of Microlax[®]) langs de anus toegediend om de darmen volledig zuiver te krijgen.

De avond vóór de ingreep wordt het tijdstip van de operatie meegedeeld. Je kind moet acht uur vóór de operatie nuchter zijn. In principe mag het nog tot twee uur voor de operatie helder vocht drinken, maar omdat men niet altijd het exacte uur weet, is dit in de praktijk moeilijk haalbaar.

's Avonds komt de kinderarts en/of de anesthesist langs en ook de chirurg. De dag van de ingreep blijft je zoon of dochter op de kamer tot het vanuit de operatiezaal opgeroepen wordt. Grotere kinderen krijgen premedicatie voor hun vertrek wat hen rustiger maakt.

Je kunt je kind begeleiden tot aan het operatiekwartier. Daar wordt het opgevangen door de operatiezaalverpleegkundige.

HERSTELLEN NA DE OPERATIE

Na de operatie blijft je kind nog even in het operatiekwartier om wakker te worden. Daarna wordt de zorg overgenomen door de verpleegkundigen en artsen op de afdeling.

Je kind heeft een buikwonde of enkele sneetjes (van een eventuele laparoscopie), een stoma, eventueel een muceuse fistel, een maagsonde, een infuus en soms een blaassonde.

De eerste dagen zijn het moeilijkst, je kind moet recupereren, het moet enkele dagen (twee tot vijf) nuchter blijven. Door de algemene verdoving is de werking van de darmen stilgelegd. Na een tijdje beginnen de darmen weer te werken. Je kind krijgt hierdoor wat darmkrampen en begint windjes te laten. De arts komt regelmatig langs en als er darmrommelingen zijn, wordt er beslist de voeding te herstarten: eerst mag je kind suikerwater drinken, daarna krijgt het hoofdzakelijk licht verteerbare voeding.

Vanaf het einde van de eerste week of begin van de tweede week word je geleidelijk aan bij de stomaverzorging van je kind betrokken. De verpleegkundige toont eerst hoe de verzorging verloopt en geeft je tips. Aarzel niet om vragen te stellen! Daarna leert de verpleegkundige je de verzorging stap per stap aan. Het is belangrijk dat je de stomaverzorging zelfstandig kunt uitvoeren voordat je kind naar huis gaat.

Zo verzorg je je kind

STOMAMATERIAAL

Er zijn twee soorten opvangsystemen voor stomavocht, ongeacht het merk van het materiaal dat je gaat gebruiken. Het type systeem is afhankelijk van de leeftijd. Op neonatologie wordt liefst het eendelig systeem gebruikt omdat dit een kleine plaat en geen harde ring heeft (om druk te vermijden). Bij deze kinderen ligt de muceuze fistel vaak ook kort bij de stoma. Er wordt ook vaak gekozen voor steriel materiaal omwille van de verminderde weerstand en het grotere risico op infectie bij het kind.

Eendelig systeem

Dit systeem bestaat uit een kleefplaat die rechtstreeks op de huid rond de stoma wordt aangebracht. Het opvangzakje is op deze kleefplaat vastgemaakt, de plaat en het zakje vormen een geheel. Bij vervanging moet altijd het hele systeem verwijderd worden. Dit kan irritatie van de huid in de hand werken.

Tweedelig systeem

Dit bestaat uit een huidbeschermende kleefplaat die rond de stoma wordt aangebracht en een afzonderlijk opvangzakje dat erop wordt vast geklikt of geplakt. De stoma kan gereinigd worden zonder de beschermplaat te verwijderen. Die kan dan meerdere dagen blijven zitten, zodat de huid meer gespaard wordt.

Zowel bij de eendelige als bij de tweedelige systemen kan het opvangzakje open of gesloten zijn. Het open zakje kan afgesloten worden met een klem en heeft als voordeel dat het zakje een aantal keer geledigd kan worden.

VERZORGING VAN DE STOMA

Zoals gezegd, word je geleidelijk aan bij de verzorging van je kind betrokken zodat je bij het ontslag uit het ziekenhuis het stomamateriaal zelf kunt aanbrengen.

Algemene tips

- ✓ Handen grondig wassen vóór en na de verzorging.
- ✓ Neem voldoende tijd.
- ✓ Leg alle materiaal binnen handbereik.
- ✓ Ledig het zakje als het voor een derde vol is. Hierdoor verkleint de kans dat het opvangsysteem loskomt.

Benodigheden

- stomazakje en plaat (opvangsysteem)
- schaar
- eventueel handschoenen
- materiaal om het verwijderde zakje op te bergen (hygiënisch zakje, oude krant)
- papieren zakdoekjes of toiletpapier
- washandje en handdoek
- lauw water en eventuele neutrale, niet-geparfumeerde zeep (bijvoorbeeld Sunlight®, Eubos®)

Huidverzorging

De kleefplaat wordt altijd op dezelfde passende wijze rond de stoma geplakt. De diameter moet correct worden bepaald. Als die te klein is, ontstaat een drukletsel met donkere verkleuring van de stoma (necrose) of kleine bloedingen, scheurtjes aan de stomarand en loslaten van het kleefvlak. Als de diameter te groot is, ontstaat huidirritatie door inwerking van de darminhoud op de huid.

Tips om de huid te beschermen:

- ✓ Verwijder de plaat heel voorzichtig.
- ✓ Reinig de huid met lauw water en neutrale, niet-geparfumeerde zeep.
- ✓ De ingezepte huid altijd grondig afspoelen met water. Neutraal badschuim mag gebruikt worden. Gebruik geen badolie, het bemoeilijkt het kleven van de plaat.
- ✓ Dep de huid goed droog. Wrijven beschadigt de huid. Eventueel kan je de huid ook drogen met een haardroger (gebruik koude lucht om irritatie/brandwondjes te voorkomen).
- ✓ Ether of ontsmettingsstoffen drogen de huid te sterk uit: gebruik ze zeker nooit om de huid te reinigen.
- ✓ Kleef enkel een nieuwe plaat als je zeker bent dat de huid droog is.

Als er toch irritatie optreedt, moet je proberen de oorzaak ervan te vinden. Oorzaken zoals lekkage ter hoogte van de plaat of bij het opvangsysteem of door een te groot gemaakte opening in de plaat rond de stoma kan jij als ouder zelf verhelpen. Als het gaat om overgevoeligheid voor de kleefstof van de plaat, raadpleeg je best de stomaverpleegkundige.

Een geïrriteerde huid moet goed gespoeld worden met water en daarna goed gedroogd worden. Je kunt eventueel Orahesive poeder® gebruiken om de huid te drogen. Eosine gebruik je beter niet, omdat dit kleurt en zo veranderingen of irritaties minder zichtbaar worden. Als irritatie toeneemt of niet verdwenen is na twee à drie dagen, raadpleeg dan de arts of de stomaverpleegkundige.

Gebruik van het eendelig systeem

- Knip de plaat op de juiste maat (diameter van de stoma), gebruik daarvoor de meetkaart.
- Warm de plaat even op tot op lichaamstemperatuur om de kleefkracht te verhogen (tussen de handen opwarmen of eventueel met een haardroger met lauwe lucht).
- Steek je vinger door de opening van het zakje zodat de wanden van elkaar loskomen (van onder naar boven).
- Sluit het opvangzakje met de bijgevoegde klem of stopje als het een open systeem is.
- Verwijder het gebruikte opvangzakje. Maak hiervoor eerst de bovenste randen voorzichtig los. Plooi het zakje dicht met de kleefvlakken. Stop het in een hygiënisch zakje of in krantenpapier voor je het in de vuilnisbak gooit.
- Verwijder eventuele stoelgangresten met een papieren zakdoekje of toiletpapier.
- Reinig de huid en de stoma met lauw water en neutrale zeep.
- Droog de huid en de stoma al deppend. Nooit wrijven!
- Verwijder het bescherm papier van de kleefplaat.
- Breng het opvangzakje aan en druk het van onder naar boven goed aan op de huid. Neem voldoende tijd om het stomazakje in te masseren. Door de lichaamstemperatuur plakt het beter.
- Controleer het geheel door het zakje naar beneden te trekken. Het opvangsysteem moet goed blijven zitten.

Gebruik van het tweedelig systeem

- Knip de huidbeschermende plaat op de juiste maat, gebruik daarvoor de meetkaart.
- Neem een opvangzakje met dezelfde ringdiameter als de diameter van de plaat.
- Warm de plaat op tot op lichaamstemperatuur om de kleefkracht te verhogen (tussen de handen opwarmen of eventueel met een haardroger met lauwe lucht).
- Steek je vinger door de opening van het zakje zodat de wanden van elkaar loskomen (van onder naar boven).
- Sluit het opvangzakje met de bijgevoegde klem als het een open systeem is.
- Verwijder het gebruikte opvangsysteem door de bevestigingsplaat los te maken. Stop het geheel in een hygiënisch zakje of in krantenpapier voor je het in de vuilnisbak gooit. Als alleen het opvangzakje moet vervangen worden, wordt enkel het zakje los geklikt en blijft de plaat zitten.
- Verwijder eventuele restjes stoelgang met een papieren zakdoekje of met toiletpapier.
- Reinig de huid en de stoma met lauw water en neutrale zeep.
- Droog de huid en de stoma al deppend. Nooit wrijven!
- Verwijder het beschermpapier van de plaat.
- Breng de plaat over de stoma heen en druk van onder naar boven overal goed aan.
- Druk van onder af de ring van het opvangzakje op de ring van de plaat en zo verder naar boven toe totdat het zakje volledig vastzit. Als je een zachte klik hoort, zit het zakje vast op de ring en moet je nog de klemmetjes vastmaken.
- Controleer of alles goed bevestigd is. Als het zakje naar onder getrokken wordt, moet het geheel goed blijven zitten.
- Zolang er geen lekkage ter hoogte van de plaat is, kan je de beschermplaat laten zitten. Vervang ze een à twee keer per week. Het opvangzakje moet je wel elke dag vervangen.

Verzorging van de muceuse fistel

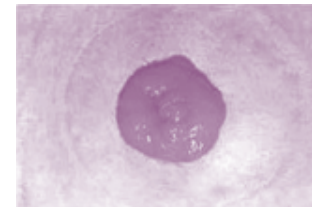
De eerste dagen na de ingreep wordt de muceuse fistel ontsmet en afgedekt met een vetverband en een kompres, om het inklevan van het kompres te voorkomen. Daarna wordt het geproduceerde slijm opgevangen door een kompres, al dan niet met vaseline om wrijving of openschuren van de fistel te voorkomen. Als er te veel slijmproductie is, kan je ook een opvangzakje kleven. Het is vooral belangrijk dat de huid rond de fistel niet irriteert. Probeer wrijving (bijvoorbeeld door kleding) te vermijden: zo voorkom je bloedingen ter hoogte van de fistel.

Observatiegegevens

Het is belangrijk dat verpleegkundigen aandacht schenken ('dat je als ouder goed let op de vorm en de kleur van de stoma van je kind.') aan de vorm en de kleur van een stoma en het huidtype van de patiënt, omdat verwickelingen regelmatig voorkomen bij een stoma. Een ileostomie geeft vaak meer problemen dan een colostomie.

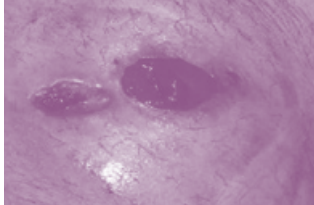
✓ Vorm van de stoma

- **normaal:**



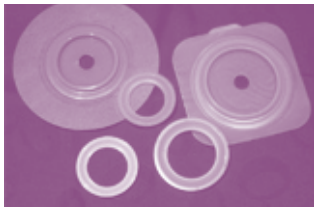
- **oedeem:** op een gezwollen stoma kunnen neusdruppels aangebracht worden op doktersvoorschrift, bijvoorbeeld Vibrocyl® of Nesivine®.

- **vlak stoma:** dit is een stoma die bijna gelijk met de huid komt.

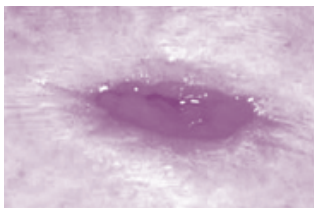


Om dit te verhelpen kan je een Convexplaat gebruiken. Wel belangrijk om te weten: een colostoma is altijd vlak en stelt meestal geen problemen.

Er bestaan zowel uitknipbare als niet uitknipbare Convexplaten. De keuze van de plaat wordt bepaald door een binnen- en een buitendiameter: de binnendiameter is de doorsnede van de stoma en de buitendiameter bepaalt de plaat die over de stoma wordt gekleefd. (Deze Convexplaten mag je niet gebruiken bij baby's en kleine kinderen, wegens het risico op druknecrose).



- **retractie:** dit is het terugtrekken van een stoma in de buikwand. Teruggetrokken stoma's kunnen het gebruik van Convexplaten vereisen.

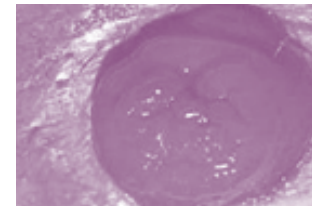


- **prolaps:** dit is het naar buiten uitpuilen van de darm, waarbij de fixatierand op de huid ter plaatse blijft. Dit komt voor bij zware lichamelijke inspanningen of hevige hoestbuien. Chirurgisch ingrijpen is hier soms noodzakelijk.



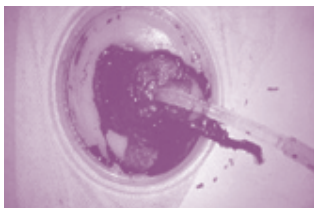
✓ **Kleur van de stoma**

- **rozig door een goede doorbloeding**



- **zwart:** er is necrose ontstaan.

De oorzaken zijn: slechte bloedvoorziening van de darm door bijvoorbeeld torsie (verdraaiing) van de darm of een te kleine opening in de buikwand. Elke necrotische stoma moet opnieuw aangelegd worden met een heelkundige ingreep.



- **bloedend:** verwittig je arts zo snel mogelijk. (Er is wel een verschil tussen bloed dat uit de darm komt en irritatie met spikeltjes bloed waar geen behandeling voor nodig is).

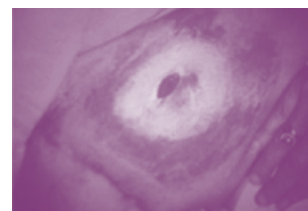
✓ Huid rond de stoma

- **normaal:** er zijn geen huidletsels en er is geen huiduitslag te zien.
- **stripeffect:** dit is een beschadiging veroorzaakt door te bruiske en/of veelvuldig verwijderen van het klevend gedeelte. Het wordt gekenmerkt door roodheid, droogte van de huid onder de plaat tot zelfs beschadiging van de opperhuid. Om dit te verhelpen gebruik je geen microporeuze plaat meer, maar een volledige gelatine-pectine plaat. Eventueel kan je ook overschakelen naar een tweedelig systeem om de plaat enkele dagen te kunnen laten zitten.
- **irritatie:** is een chemische beschadiging veroorzaakt door het gebruik van verkeerde producten tijdens de verzorging (bijvoor-

beeld ontsmettingsmiddelen, te veel of te frequent zeepgebruik, ether, ...), door enzymen in de stoelgang die op de huid komen, bijvoorbeeld bij een te grote diameter van de opening van de kleeftplaat. Door de irritatie zal het zakje vaak minder goed kleven en gebruik je best Stomahesive pasta[®] of Coloplast pasta[®] bij een droge irritatie en Orahesive poeder[®] bij een vochtige irritatie, in combinatie met pasta en eventueel bijkomend drogen met haardroger (met koude lucht) bij een vochtige irritatie. Voor een verbetering van de kleeftkracht van een plaat kan je Comfeel beschermfilm van Coloplast[®], Cavillon spray[®] 3M of Cavillon stick[®] 3M gebruiken.



- **allergie:** is een huidreactie door overgevoeligheid aan bepaalde bestanddelen, bijvoorbeeld de kleeftstof. Je kunt dan een duidelijke begrenzing van de kleeftstof zien. Probeer een ander product stomamateriaal te kleven.



Praktische raadgevingen

Raadpleeg je arts als:

- de stoma onverklaarbaar gaat bloeden, zwellen of terugtrekken;
- je kind onverklaarbaar koorts begint te maken;
- de huid rond de stoma rood en ontstoken is;
- de hoeveelheid stoelgang sterk vermindert of als je kind hevige diarree krijgt;
- het uitzicht van de stoma sterk verandert;
- je kind pijn heeft;
- prolaps optreedt.

GEZOND ETEN VOOR EEN KIND MET STOMA

INLEIDING

Kan mijn kind als stomapatiënt met plezier eten?

Het antwoord hierop is duidelijk: een stomapatiënt hoeft geen dieet te volgen, tenzij anders voorgeschreven door de arts. Een gezonde en gevarieerde voeding op regelmatige tijdstippen is een gouden regel voor iedereen, dus ook voor een stomapatiënt.

Deze brochure geeft informatie over een volwaardige en gezonde voeding, ook gerichte informatie naargelang de stoma die je kind heeft. Daarnaast geeft de brochure ook uitleg over de invloed van enkele geneesmiddelen bij een stomapatiënt.

Tijdens het verblijf in het ziekenhuis zal de diëtiste langskomen om de vragen rond voeding samen met je op te lossen.

ALGEMENE ASPECTEN OVER VOEDING

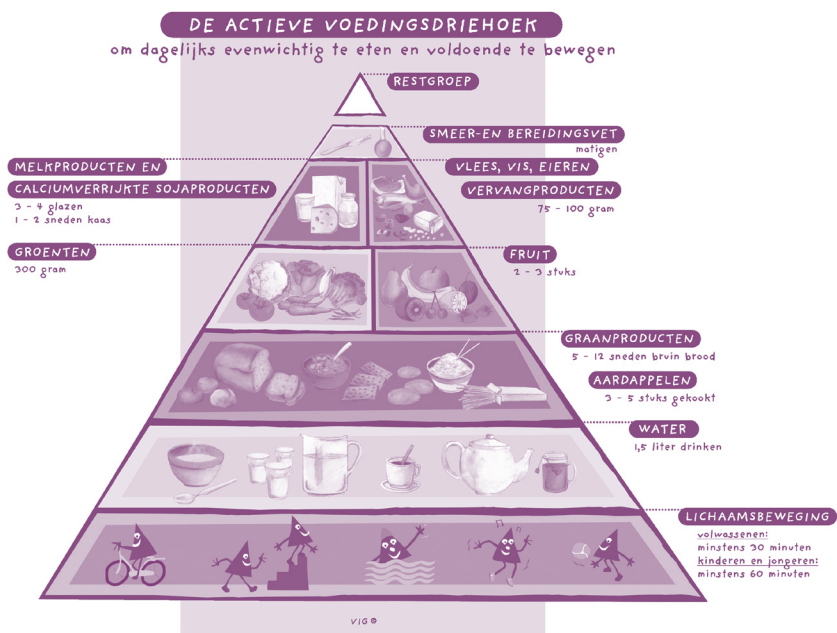
Borstvoeding en/of flesvoeding bij baby's

De kinderen mogen hun gewone voeding, hetzij borstvoeding, hetzij flesvoeding houden. Als er problemen zijn, wordt per patiënt nagekeken wat de oorzaak is. Dit is echter zo patiëntgebonden dat het moeilijk is om daarover vaste richtlijnen op te stellen. Als het nodig is, zal de voeding aangepast worden.

Wat is een gezonde en gevarieerde voeding?

De voedingsdriehoek geeft een idee van wat iedereen elke dag zou moeten eten om voldoende voedingsstoffen op te nemen. Elk voedingsmiddel op zich levert een aantal voedingsstoffen. Eén enkel voedingsmiddel levert echter nooit alle vereiste voedingsstoffen. In dit model vind je acht groepen voedingsmiddelen die elk hun aandeel

leveren in de samenstelling van een gezonde, gevarieerde en evenwichtige voeding. Enkel het topje van de driehoek, de restgroep (alcohol, snoep enzovoort), is niet noodzakelijk om een evenwichtige voeding te realiseren.



Hoe eet je kind?

Om zo weinig mogelijk hinder te ondervinden, zijn er een aantal aandachtspunten waar je op moet letten:

- Breng regelmaat in de levensstijl van je kind.
- Laat je kind voldoende lichaamsbeweging nemen.
- Breng voldoende variatie in de voeding van je kind.

- Laat je kind rustig de tijd nemen om te eten.
- Laat je kind langzaam eten.
- Zorg dat je kind voldoende kauwt.
- Laat je kind niet drinken tijdens de maaltijden.
- Laat je kind geen maaltijd overslaan.

Wat eet je kind?

De eerste periode na de operatie is een aanpassingsperiode. Het kan enkele weken duren voor de darmen hun normale activiteit herkennen.

De eerste dagen na de operatie krijgt je kind een aangepaste lichte voeding, meestal vezelarm. Na een korte periode zal je kind overschakelen op een meer gevarieerde voeding om zo stilaan tot een normale voeding te komen.

Net zoals iedereen kan je zoon of dochter hinder ondervinden van bepaald voedsel. Dan kan het dat beter een tijdje of zelfs helemaal niet meer eten.

Hoeveel eet je kind?

Een te sterke gewichtsdeling doet de ribben en de heupkam sterker naar voor komen, wat het kleven van het stomamateriaal soms moeilijker maakt.

Bij een sterke gewichtstoename kan je kind huidplooiën krijgen, die het aanbrengen van het materiaal moeilijk kunnen maken.

Vandaar de noodzaak om het lichaamsgewicht op peil te houden door een gezonde en gevarieerde voeding (zie tabel 1).

Tabel 1: De praktische dagelijkse voedingsaanbevelingen voor kinderen

Voedingsmiddel	1 - 3 jaar	3 - 6 jaar	6 - 12 jaar	12 - 18 jaar
• Vocht	0,5 - 1 liter drinken	1,5 liter drinken	1,5 liter drinken	1,5 liter drinken
• Gekookte aardappelen	1 - 2 stuks	1 - 4 stuks	3 - 4 stuks	3,5 - 5 stuks
• Bruin brood	1 - 3 sneden	3 - 5 sneden	5 - 9 sneden	7 - 10 sneden
• Vers fruit	1 - 2 stuks	1 - 2 stuks	2 - 3 stuks	3 stuks
• Verse groenten, diepvriesgroenten	50 - 100 g (1 - 2 lepels)	100 - 150 g (2 - 3 lepels)	250 - 300 g (5 - 6 lepels)	300 g (6 lepels)
• Melk en melkproducten: magere of halfvolle	2 - 3 bekertjes (300 ml)	3 - 4 glazen (500 ml)	3 - 4 glazen (500 ml)	3 - 4 glazen (500 ml)
• Kaas	0,5 sneetje	0,5 - 1 sneetje 50 - 65 g	1 - 2 sneden 75 - 100 g	2 sneden
• Vlees, vis, eieren, sojaproducten, verse peulvruchten en noten	50 g gaar (65 g rauw)			100 g
• Smeervet	5 g/snede	5 g/snede	dun smeren	dun smeren
• Bereidingsvet	max. 15 g	max. 10 g	10 g	10 g
• Restgroep				

VOEDINGSADVIEZEN BIJ EEN COLOSTOMA

Algemeen

- Geef je kind gezond voedsel en varieer voldoende.
- Maak gebruik van een vezelrijke voeding met bruin brood, groenten, fruit, volkoren producten enzovoort.
- Laat je kind regelmatig natuuryoghurt eten om een goede darmflora te bevorderen.
- Laat je kind voldoende drinken. Alle soorten dranken zijn toegelaten.
- Vermijd constiperende voedingsmiddelen zoals bananen, geraspte appelen, witte rijst, bosbessensap, appelsap en Engelse thee.

Specifiek aandachtspunt

Gasvorming

Dit is een normaal gevolg van de spijsvertering. Het is zeer persoonsgebonden. Gasvorming ontstaat voor 70 procent door zenuwachtigheid, stress, onbewust lucht slikken en de manier waarop je ademt. Voedingsfactoren zijn voor 30 procent verantwoordelijk voor gasvorming. Vooral de eetwijze speelt een belangrijke rol. Tips om luchthapen te vermijden zijn onder andere:

- met gesloten mond kauwen;
- zo weinig mogelijk praten tijdens het eten;
- voor een goede mondhygiëne zorgen;
- geen kauwgom gebruiken.

Voedingsmiddelen die gasvorming veroorzaken:

ajuin, knoflook, koolsoorten, spruiten, prei, champignons, erwten, witte bonen, schorseneren en koolzuurhoudende dranken.

Karnemelk en yoghurt werken gasvorming tegen.

Invloed van geneesmiddelen

Bespreek in ieder geval met de arts welke geneesmiddelen aangewezen zijn.

Het volgende overzicht is niet volledig, maar geeft je een globaal beeld over de mogelijke veranderingen die bepaalde geneesmiddelen kunnen teweegbrengen.

- ✓ **Antibiotica** kunnen leiden tot diarree en geurverandering van de stoelgang.
- ✓ **Maagzuurbestrijdende middelen** geef je je kind beter in siroopvorm, dan worden ze beter door de darm opgenomen. Maagzuurbestrijdende middelen op basis van aluminiumhoudende preparaten (bijvoorbeeld Regla PH[®]) kunnen het risico op verstopping vergroten. Ze bestaan ook in de vorm van pilletjes voor op de tong.
- ✓ **Pijnstillers.** De veiligste pijnstiller is samengesteld op basis van paracetamol, bijvoorbeeld Dafalgan[®]. Bij pijnstillers samengesteld op basis van morfinederivaten moet je altijd letten op het grote risico voor verstopping.
- ✓ **Ijzerhoudende geneesmiddelen** (bijvoorbeeld Ferrogradumet[®]) kleuren de stoelgang zwart en kunnen tot verstopping leiden.

VOEDINGSADVIEZEN BIJ EEN ILEOSTOMA

Algemeen

- Geef je kind gezond voedsel en varieer voldoende.
- Maak gebruik van een vezelrijke voeding met bruin brood, groenten, fruit, volkorenproducten enzovoort.
- Laat je kind regelmatig natuuryoghurt eten om een goede darmflora te bevorderen.
- Laat je kind voldoende drinken. Alle dranken zijn toegelaten.

- Gebruik voedingsmiddelen die de stoelgang indikken, zoals bananen, droge koeken, beschuiten, rijst en deegwaren.
- **Zorg voor voldoende zoutinname.** Door de extra grote verliezen van vocht, zout en mineralen via de stoma is een aanvulling via de voeding soms noodzakelijk. In de onmiddellijke postoperatieve fase is een verlies van een tot twee liter per dag vocht via de stoma als normaal te beschouwen. Na een aanpassingsperiode van zes tot acht weken verandert het vochtverlies tot 600 à 800 ml per dag. Voldoende zout innemen kan zo:
 - gerookte vleeswaren kiezen, bijvoorbeeld Ardeense ham, paardenfilet, andere filet soorten enzovoort;
 - mineraalwaters met een hoog zoutgehalte drinken, bijvoorbeeld Appolinaris, Badoit, Top, Vichy;
 - gezouten bouillon drinken bijvoorbeeld Oxo;
 - zoute koekjes eten;
 - extra zout toevoegen aan de warme maaltijden. Automatisch zal je kind door het hogere zoutgebruik meer drinken.

Als je kind een zoutarm dieet moet volgen, moet je zijn voeding met de arts bespreken.

Bij volgende symptomen moet je je arts raadplegen. Ze kunnen wijzen op een ernstig zouttekort en een te groot vochtverlies. Vooral tijdens de zomermaanden (bij veel zweten) moet je er extra aandacht aan schenken.

- algemene vermoeidheid
- kortademigheid
- futloosheid
- aanhoudend dorstgevoel
- hartkloppingen bij inspanningen
- ingevallen ogen

Specifieke aandachtspunten

Moeilijke stoelgang en/of verstopping

Dit ontstaat door te veel vezelige voedingsmiddelen te gebruiken met te weinig vocht. Volgende voedingsmiddelen kunnen leiden tot verstopping: asperges, maïs, selder, rauwkost, ongepelde tomaten, erwten, witte bonen, ananas, citrusvruchten en noten.

Tips om verstopping en evacuatieproblemen te voorkomen:

- ✓ het fruit schillen en de pitten verwijderen;
- ✓ vezelachtig fruit persen (bijvoorbeeld sinaasappels);
- ✓ vezelachtige groenten mixen (bijvoorbeeld spinazie);
- ✓ liever de groenten stoven dan ze als rauwkost te eten.

Champignons mag een ileostomie-patiënt niet eten.

Verhoogd stoelgangvolume (diarree)

Een ileostoma produceert continue vloeibare stoelgang. Een verhoogd stoelgangvolume kan een gevolg zijn van:

- te volumineuze maaltijden
- te vetrijke maaltijden
- te vezelrijke maaltijden, bijvoorbeeld volkorenproducten, rauw fruit en rauwe groenten
- voedingsmiddelen die je kind niet verdraagt
- buikgriep

Tips om een verhoogd stoelgangvolume te voorkomen:

- ✓ Let op de versheid van het voedsel.
- ✓ Laat je kind geen schep- of softijs eten (vooral tijdens de zomer).
- ✓ De stoelgang kan meer bindend gemaakt worden door je kind tijdens het drinken iets droog te laten eten zoals droge koeken en beschuiten. Gebruik ook indikkingsmiddelen in de soep, bijvoorbeeld tapioca.

Geurhinder

De geur van de stoelgang is bij een ileostoma intenser door de aanwezigheid van spijsverteringssappen in de stoelgang. De geur kan variëren naargelang het gebruikte voedsel. De volgende producten kunnen aanleiding geven tot een grotere geurhinder: koolsoorten, peulvruchten, ajuin, knoflook, prei, sterk gekruide gerechten, vette vis, gefrituurde of gebakken vis, eieren, vette kazen en schimmelkazen.

Invloed van geneesmiddelen

Bespreek in ieder geval met de arts welke geneesmiddelen aangewezen zijn. Bij patiënten met een ileostoma worden bepaalde geneesmiddelen onvoldoende opgenomen.

Het volgende overzicht is niet volledig, maar geeft je een globaal beeld over de mogelijke veranderingen die bepaalde geneesmiddelen kunnen teweegbrengen.

- ✓ **Laxeermiddelen** zijn af te raden wegens het grote vochtverlies.
- ✓ **Diarreebestrijdende geneesmiddelen.** Diarree gaat altijd gepaard met een groot vocht- en zoutverlies. Dit probleem moet je altijd met de arts bespreken. Als je kind toch een geneesmiddel moet innemen (bijvoorbeeld Imodium®), kies dan liever een siroopvorm voor een betere opname van het geneesmiddel. Imodium® bestaat nu ook onder vorm van een zuigtablet: Imodium Instant.
- ✓ **Ijzerhoudende geneesmiddelen** (bijvoorbeeld Ferrogradumet®) kleuren de stoelgang zwart en kunnen tot verstopping leiden.

ZO LEEFT JE KIND MET EEN STOMA

32

HYGIËNE

Als de wonde genezen is, kan je kind in bad of onder de douche. Badschuim mag, op voorwaarde dat die pH-neutraal is. Laat het opvangzakje kleven tijdens het baden, de meeste zakjes blijven onder water even goed zitten. Daarna moet de huid onder het zakje heel goed gedroogd worden en eventueel aan de lucht worden blootgesteld om irritatie te voorkomen.

KLEDING

Met een stoma heeft je kind geen speciale kleding nodig. Wel moet je er op letten dat de kleren niet spannen ter hoogte van de stoma. Het belangrijkste is dat je kind zich gemakkelijk voelt in zijn kleren.

BEZOEKJES, UITSTAPPEN EN REIZEN

Op bezoek gaan kan zonder problemen. Neem wel altijd reservemateriaal mee om eventueel een nieuw zakje te kleven.

Reizen kan ook zonder problemen. Zorg er wel voor dat je genoeg materiaal bij hebt of dat je weet waar je het kunt kopen in het buitenland. Als je met het vliegtuig reist, mag je, na vertoon van een doktersattest, vijf kg extra bagage meenemen. Hou het stomamateriaal in je handbagage, reiskoffers kunnen kwijtraken of met vertraging arriveren. Het stomamateriaal mag niet te lang in de auto blijven liggen, omdat te warme of te wisselende temperaturen de plaat kunnen vervormen. Als je naar warme landen gaat, is het aan te raden het materiaal daar op een koele plaats te bewaren.

33

DE FINANCIËLE KANT

Waar kan je het materiaal kopen?

- in een mediotheek van je ziekenfonds
- bij een bandagist
- bij een apotheker. Het materiaal dat je koopt bij een apotheker die niet erkend is als bandagist, wordt wel niet terugbetaald.

Je kunt best eerst informeren bij de uitleendienst van je ziekenfonds. Als het materiaal daar niet te koop is, kun je op de dienst patiëntenbegeleiding een lijst krijgen met de bandagisten in je buurt.

De aankoop van het verzorgingsmateriaal is duur. Je komt in aanmerking voor terugbetaling van het stomamateriaal op voorwaarde dat je aangesloten bent bij een ziekenfonds en je verzekerd bent voor grote en kleine risico's. De terugbetaling geldt echter alleen voor niet steriel stomamateriaal. Zelfstandigen die enkel verzekerd zijn voor grote risico's komen niet in aanmerking. Zij kunnen eventueel een aanvraag doen bij het 'Bijzonder Solidariteitsfonds'.

Wat en welke hoeveelheid krijg je terugbetaald van de ziekteverzekering?

- Colostoma: 180 zakjes per 3 maanden of 2 per dag en 35 platen per 3 maanden
- Ileostoma: 90 zakjes per 3 maanden of 1 per dag en 45 platen per 3 maanden
- 2 tubes Stomahesive pasta[®] per 3 maanden
- 1 flacon Orahesive poeder[®] per 3 maanden
- 1 flacon Cavilon[®] spray per 3 maanden (sticks worden niet terugbetaald)

Deze hoeveelheid materiaal is voldoende. Als je thuis komt, heb je voor de eerste aankoop een medisch voorschrift nodig. Met dit voorschrift kun je het materiaal gaan halen bij een bandagist of een apotheker die erkend is als bandagist. Die apotheker levert een factuur af, waarop het Riziv-nomenclatuurnummer vermeld staat dat nodig is voor de eerste terugbetaling door het ziekenfonds. Bij de volgende aankopen is er geen doktersvoorschrift meer vereist.

Een stomapatiëntje kan in aanmerking komen voor verhoogde kinderbijslag. Hoeveel dit bedraagt, hangt af van een aantal voorwaarden en is individueel bepaald. De aanvraag gebeurt in samenwerking met de sociaal werkster. Zij is dan ook de aangewezen persoon om je hierover meer informatie te bezorgen.

UIT HET ZIEKENHUIS, NAAR HUIS. EN NU?

Bij het ontslag uit het ziekenhuis heb je een aantal gegevens nodig. Heb je die niet, vraag het dan aan de arts of verpleegkundige.

- een ontslagbrief voor de huisarts;
- een voorschrift voor de thuisverpleegkundige (indien nodig);
- een brief met de datum van de eerste controleconsultatie abdominale heelkunde;
- een brief met de datum van uw afspraak voor de stomaconsultatie;
- een voorschrift voor de aankoop van het juiste verzorging- en opvangmateriaal. Hierop staat vermeld:
 - 1: soort stoma: colo- of ileostomie;
 - 2: soort opvangsysteem met de referentienummers van het materiaal;
 - 3: vermelding 'dotatie voor drie maanden';
- ontslagkit;
- brochures:
 - Leven met een stoma: een antwoord op veelgestelde vragen (coloplast).
 - De kids stomaprogramma's van coloplast: vrijheid voor je kind, gemoedsrust voor jezelf.
 - Het ontslag uit het ziekenhuis.
- het VLAS-boekje: persoonlijk boekje om alle informatie over stoma te verzamelen.

Als je thuis een dringende vraag hebt voor de stomaverpleegkundige (Anita Van den Bosch), kan je contact opnemen via het nummer:

- 016 34 48 50 (consultatie heelkunde) → ook voor afspraken stoma-zorg
- 016 34 42 65 (secretariaat abdominale heelkunde)

De stomaverpleegkundige is te bereiken van maandag tot en met vrijdag van 8.30 tot 16.30 uur. Buiten deze uren kan je ook contact opnemen met de afdeling waar je kind opgenomen was:

- verpleegkundigen die meewerken in de werkgroep stomazorg:

E343: tel. 016 34 34 30

Valerie Noldus, Reini Meulemans, Erika Geens
 werking stomakast: Katrien Massie, Annemarie Aerts

E331: tel. 016 34 33 10

Ilse Lauwers
 werking stomakast: Ingrid Bonneu, Marleen Bouten, Hilde Steeno

- sociaal werkster: Carolien Cooreman (tel. 016 34 34 12)
- diëtiste: Tessa Bosmans (tel. 016 34 10 83)
- artsen gastro-enterologie:
 prof. dr. Marc Miserez
 prof. dr. Ilse Hoffman

LOTGENOTENCONTACT

In België zijn er verschillende zelfhulpgroepen voor mensen met een stoma. Zij bieden emotionele steun en informatie en ze doen aan belangenverdediging. Door het ontmoeten van mensen die zich in een gelijkaardige situatie bevinden, krijg je het gevoel dat je er niet alleen voor staat. Bovendien staat een groep sterker om op te komen voor gemeenschappelijke belangen en om druk te zetten op beslissingen op beleidsniveau.

Trefpunt Zelfhulp

E. Van Evenstraat 2C, 3000 Leuven
 Tel. 016 23 65 07

Website: www.zelfhulp.be

Het informatie- en ondersteuningscentrum voor en over zelfhulp en zelfhulpgroepen in Vlaanderen.

Stoma 'Jong-Actief'

Hulshoutsesteenweg 7, 2222 Itegem
 Tel. 015 24 24 49

E-mail: stoma-jong-actief@skynet.be

Stoma-Ilco vzw (met plaatselijke afdelingen)

Guido Stuyck (voorzitter)

Tel. 015 51 29 17

Frans D'Eer (secretaris)

Tel. 015 73 09 59

E-mail: info@stomailco.be

Website: www.stoma-ilco.be

Stomaclub regio Antwerpen

Ooststatiestraat 163, 2550 Kontich

Tel. 03 459 82 85

E-mail: info@stoma.be

Website: www.stoma.be

Zelfhulpgroep stomadragers Waasland

Contactpersoon: Gerard Van den Brande

Tulpenstraat 38, 9120 Beveren-Waas

Tel. 03 775 97 21

Gsm 0478 22 27 75

Stomaclub Brugge (Schakel)

Mevr. Celis (contactpersoon)

Mimosalaan 7, Zedelgem

Tel. 050 20 98 18

E-mail: schakel@skynet.be

Website: <http://users.skynet.be/stomaverenigingbrugge>

Stomaclub Oostende vzw

Walter Major (contactpersoon)

Kastanjelaan 52, 8400 Oostende

Tel. 059 70 71 31 (na 18 uur)

E-mail: w.major@iets.nu

Andere nuttige adressen

www.uzleuven.be/diensten/stomazorg

TOT SLOT

Wij hopen dat deze brochure je nuttige informatie heeft bezorgd. Voor meer informatie kan je altijd terecht op de afdeling waar je kind verpleegd wordt.

Als bijlage vind je een vragenlijst over het verzorgingsmateriaal. We zouden het op prijs stellen als je deze ingevulde vragenlijst aan de verpleegafdeling terug bezorgt. Jullie ervaringen dragen bij tot een betere informatieverstrekking.

BIJLAGE I: VRAGENLIJST

1. Welk materiaal gebruikte je bij het ontslag van je kind? Welk materiaal gebruik je nu? Waarom werd er veranderd?

.....
.....

2. Heb je moeilijkheden gehad bij de aankoop van het materiaal?

.....
.....

3. Hoe gaat het aanbrengen van de plaat rond de stoma?

.....
.....

4. Welke nadelen ondervind je eventueel bij het materiaal dat je nu gebruikt?

.....
.....

5. Heb je problemen gehad met huidirritatie?

.....
.....

6. Heb je aanmerkingen over de begeleiding bij de verzorging?

.....
.....

7. Heb je opmerkingen over verzorging en ontslag?

.....
.....

© 2007 UZ Leuven

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de algemene directie van UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie:

Deze tekst werd opgesteld door de stomawerkgroep in samenwerking met de dienst communicatie.

Verantwoordelijke uitgever

UZ Leuven

Herestraat 49

3000 Leuven

Tel. 016 34 49 00

www.uzleuven.be

november 2007