Kinderen met een stoma

Sterker met Stoma door jouw ervaring te delen

sterker met stoma
stoma vereniging

www.stomavereniging.nl

Colofon

Eerste druk: december 2016, oplage: 1000

Eindredactie
Barbara Warnar, Stomavereniging

Tekst
Annemies Gort, www.tekstburogort.nl

Foto's
Martine Sprangers

Illustraties
Karin Schwandt en Randy Beker

Vormgeving en drukwerk
Happy Horseman, www.happyhorseman.nl

Inhoudelijke adviezen
Edith Ekkerman (kinderstomaverpleegkundige VUmc), Eric van der Horst (kinderuroloog VUmc), Hankje Escher (MDL-kinderarts Sophia Ziekenhuis, Erasmus MC), Roel Bakx (kinderchirurg VUmc/AMC), Ingrid Buijs (vrijwilliger Stomavereniging), Anne Braakman (directeur Stomavereniging).

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. No part of this book may be reproduced in any form, by print, photoprint, microfilm or any other means without written permission from the publisher.

Stomavereniging
Randhoeve 221
3995 GA Houten
Tel (030) 63 43 910
E-mail: info@stomavereniging.nl
www.stomavereniging.nl

Kinderen met een stoma

Deze brochure is voor ouders van kinderen met een stoma. Wat is een stoma? Wat betekent het hebben van een stoma voor uw kind? Waar moet u op letten als uw kind een stoma heeft? In deze brochure leest u daar meer over.

Meer weten?

Stel uw vragen aan de stomaverpleegkundige of medisch specialist. Wilt u praten met ouders die ook een kind met een stoma hebben? Vraag een gesprek aan met iemand van de Bezoekdienst van de Stomavereniging, telefoon 030 - 63 43 910. U kunt ook mailen naar info@stomavereniging.nl

Website Stomavereniging, speciale pagina's voor ouders van kinderen met een stoma

Op www.stomavereniging.nl vindt u bij 'Leven met een stoma' een speciaal gedeelte voor ouders van kinderen met een stoma. Hier vindt u informatie over alle ziekenhuizen waar stoma's bij kinderen worden aangelegd, evenals de contactpersonen en contactgegevens van deze ziekenhuizen.
Ook vindt u hier adviezen van de commissie kinderstomaverpleegkundigen over onderwerpen die met de verzorging van de stoma te maken hebben.
En ten slotte vindt u op onze website speciale publicaties die de Stomavereniging heeft uitgebracht voor kinderen van alle leeftijden.

De website is tevens de plek waar u andere folders van de Stomavereniging vindt, evenals ervaringen van stomadragers en films.

In deze brochure

Uw kind krijgt een stoma	**5**
Darmstoma	**7**
Urinestoma	**16**
Voorbereiding op de operatie	**25**
Na de operatie	**27**
Dagelijks leven met een stoma	**30**
Zo verzorgt u een stoma	**32**
Voedingstips	**40**
Vergoedingen	**42**
Word lid van de Stomavereniging	**44**

Uw kind krijgt een stoma

U heeft van de arts gehoord dat uw kind een stoma nodig heeft omdat het poepen of plassen niet vanzelf gaat. Maar wat is een stoma? Kort gezegd is een stoma een kunstmatige opening op de buik, waar de ontlasting of urine doorheen gaat. Kinderen die een stoma hebben, krijgen deze bijna altijd vlak na de geboorte of tijdens het eerste levensjaar. De meeste stoma's zijn tijdelijk. Na het vierde jaar wordt bij negen van de tien kinderen de stoma weer opgeheven.

Waarom een stoma?

Er zijn allerlei redenen waarom een kind een stoma nodig kan hebben of moet krijgen. Bijvoorbeeld als een kind zonder anus wordt geboren, een darm-afsluiting heeft of een open ruggetje. Bij kinderen met een chronische darm-ontsteking is het soms ook nodig om een stoma aan te leggen.

Welk ziekenhuis?

Een stoma bij een kind wordt altijd in een academisch ziekenhuis aangelegd. Daar werken deskundigen die gespecialiseerd zijn in het aanleggen van een stoma bij kinderen en de begeleiding daarna.

Een stoma bij een baby

Als een baby niet kan plassen of poepen moet er snel gehandeld worden. Er is geen tijd om u voor te bereiden op de operatie en om keuzes te maken (bijvoorbeeld over de plek waar de stoma wordt aangelegd). Dat is een groot verschil met de aanleg van een stoma bij oudere kinderen en bij volwassenen.

Darmstoma

Als een kind problemen heeft met de ontlasting, wordt een darmstoma aangelegd. Bij een darmstoma is er een opening op de buik waar de dikke darm of dunne darm doorheen gaat. De ontlasting wordt opgevangen in een zakje op de huid van de buik en komt dus niet meer uit de anus naar buiten.

Waarom krijgt een kind een darmstoma?

Er ontbreekt een stukje darm

Soms wordt tijdelijk een stoma aangelegd als het bij een darmoperatie niet lukt om de uiteinden van de darm aan elkaar te hechten.

De anus is niet goed ontwikkeld

Soms zit de anus op een andere plaats. Bijvoorbeeld bij meisjes bij de vagina, bij jongens in de plasbuis. Er wordt dan een nieuwe anus aangelegd. Hiermee wordt gewacht tot een baby een paar maanden oud is. Tijdens die wachtperiode is een stoma nodig. Ook na de operatie blijft de stoma nog even in gebruik tot de nieuwe anus wijd genoeg is.

Een stukje darm is niet goed

Het kan voorkomen dat de darm weliswaar open is, maar onvoldoende functioneert en de ontlasting zich ophoopt. Bijvoorbeeld bij de ziekte van Hirschsprung. De behandeling bestaat dan uit het verwijderen van het aangedane darmgedeelte. Deze operatie wordt meestal uitgevoerd als het kind enkele maanden oud is. Soms kan deze periode zonder stoma worden overbrugd. Zo niet, dan wordt tijdelijk een stoma aangelegd.

De darm is verstopt

Regelmatig komt bij te vroeg geboren kinderen de ontlasting niet goed op gang. Enerzijds omdat de darminhoud veel kleveriger is dan bij voldragen kinderen. Anderzijds zijn de darmbewegingen bij deze kinderen nog onvoldoende krachtig. Als het met darmspoelingen (klysma's) niet lukt de ontlasting eruit te krijgen, is soms een operatie nodig. Een enkele keer is hierbij de aanleg van een stoma noodzakelijk.

Een buikvliesontsteking die moet genezen

Een stoma wordt soms ook tijdelijk aangelegd om een ernstige buikvliesontsteking te laten genezen.

Te vroeg geboren kinderen

Een vaak voorkomende reden voor het aanleggen van een darmstoma bij te vroeg pasgeborenen is, als gedeelten van de darm ontstoken raken of afsterven. 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. Soms is echter het aanleggen van een stoma nodig.

Ziekte van Crohn of colitis ulcerosa

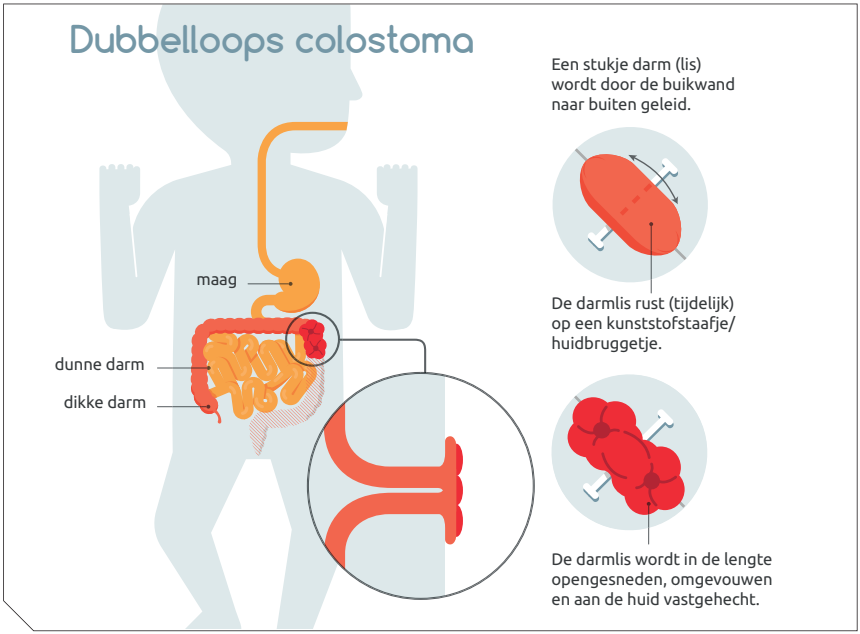
Wanneer de dikke darm zo ontstoken is en geen enkel medicijn helpt, kan besloten worden om de dikke darm weg te halen (colectomie). Er wordt dan een tijdelijk stoma op de dunne darm aangelegd. In een of twee volgende operaties wordt de stoma verwijderd en wordt een aansluiting gemaakt tussen de dunne darm en de anus of endeldarm.
Als er als gevolg van de ziekte van Crohn een vernauwing in de darm is ontstaan (meestal bij de overgang van de dunne naar de dikke darm), is een operatie nodig. Bij deze operatie (ileocecaal resectie) wordt het vernauwde stukje darm weggehaald en worden de gezonde stukken darm aan elkaar gezet. Als dit laatste niet mogelijk is tijdens de operatie, kan de chirurg beslissen om een tijdelijk stoma op de dunne darm aan te leggen.

Zo wordt een darmstoma aangelegd

Een darmstoma kan op verschillende plekken en op verschillende manieren worden aangelegd.

Dubbelloops

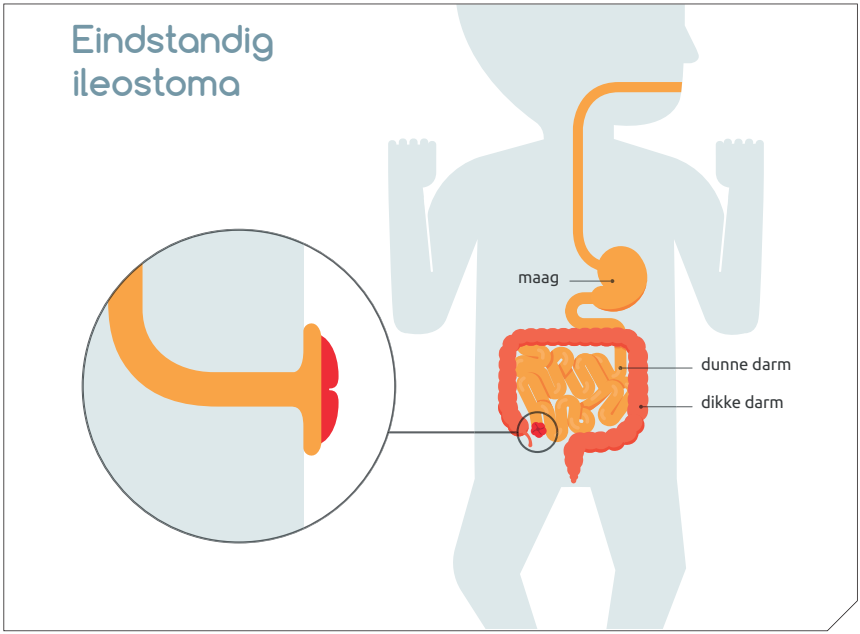
Een dubbelloops stoma heeft twee openingen: een opening waar de darm eindigt (en waar ontlasting uitkomt) en een opening van het stuk darm dat verder richting de anus gaat. Uit deze opening komt geen ontlasting, maar soms wat slijm. Bij een dubbelloops stoma haalt de chirurg een stuk van de dikke of dunne darm door een opening in de buik naar buiten. Dat darmdeel wordt geopend en aan de huid gehecht. De darm heeft nu een soort omleiding. Er liggen dan twee openingen naast elkaar. Het stuk darm waar geen ontlasting langs komt, blijft slijm produceren dat afgevoerd moet worden.



Dit slijm kan ook op de natuurlijke weg via de anus naar buiten komen. Dit lijkt dan op lichtgekleurde ontlasting. Soms wordt het stuk darm waar het slijm uitkomt onder de huid gehecht zodat er maar één opening ontstaat. Een dubbelloops stoma wordt vaak tijdelijk aangelegd.

Eindstandig

Een eindstandig stoma heeft één opening waar de ontlasting uitkomt. Bij een eindstandig stoma wordt het uiteinde van de dikke of dunne darm naar buiten gehaald, omgeslagen van binnen naar buiten en vervolgens aan de huid vastgehecht. Er komt ontlasting en lucht naar buiten. Het kan zijn dat het einde van de dikke darm (endeldarm) nog in de buik aanwezig is. In dit geval kan er nog slijm via de anus naar buiten komen. Soms is dan een hersteloperatie mogelijk waarbij een nieuwe verbinding gemaakt wordt van de (dunne) darm met de endeldarm of anus. Een eindstandig stoma is meestal blijvend.



Complicaties bij een darmstoma

Vochtverlies en zouttekort

Bij vochtverlies is er een grote kans op uitdroging en zouttekort. Vaak wordt na de aanleg van een stoma geadviseerd om extra zout in te nemen (als poeders, capsules of extra zout bij het eten). Het is vooral bij baby's en jonge kinderen belangrijk om de verschijnselen te herkennen en snel te handelen:

1. Het gewicht van het kind neemt snel af (of kind komt onvoldoende aan)
2. Het kind plast minder
3. De ogen van het kind liggen dieper in het gezicht
4. Het kind heeft een droge mond en tong
5. Het kind heeft een droge, witgekleurde huid
6. Het kind is slaperig of prikkelbaar en huilt op hoge toon.

Let op

Als er sprake is van koorts, verliest een kind meer vocht via de huid en ontstaat er nog sneller uitdroging. Bij een infectie kan er behalve koorts ook een toename zijn van de stomaproductie, waardoor meer vocht verloren wordt. Raadpleeg de arts als u denkt dat uw kind uitdroogt en als uw kind een snelle gewichtsvermindering heeft van 5 procent of meer.

Neem tot die tijd zelf de volgende maatregelen:

1. Weeg uw kind dagelijks. Doe dit op dezelfde weegschaal en onder dezelfde omstandigheden (zonder kleding).
2. Weeg (of meet in milliliter) de inhoud van het stomazakje minstens elke 12 uur en biedt dezelfde hoeveelheid vocht tijdens de volgende 12 uur aan. Dit doet u in de vorm van zogenoemde ORS voor volwassenen (dus niet voor kinderen, omdat deze onvoldoende zout bevat). Dit is verkrijgbaar bij uw apotheek of bij de drogist.

ORS is een zout-suikercombinatie in poedervorm die u kunt oplossen in gekookt, afgekoeld water. Geef geen extra melk.

Verlies van voedingsbestanddelen?

Soms zit een stoma dicht bij de maag. Dit darmgedeelte (bedoeld voor vertering en opname) is meestal te kort om een volledige voeding op te nemen. We spreken dan van darmfalen. Kinderen met darmfalen hebben een eigen voedingsschema bestaande uit een combinatie van continue sonde-voeding en voeding via de bloedbaan, zogenaamde parenterale voeding.

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.

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

Rondom de stoma kan de huid stuk gaan, vooral omdat deze in 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 de 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 darmlengte voorhanden voor de stoma. Dit kan bovendien voorkomen als de buikomvang snel groeit. Leidt de onvoldoende darmlengte 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.

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 oprekstaafjes, maar het is zelden succesvol. Om die reden wordt er vaak voor gekozen om toch opnieuw de stoma aan te leggen.

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.

6. 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 onvoldoende 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 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 stoma puilt eruit

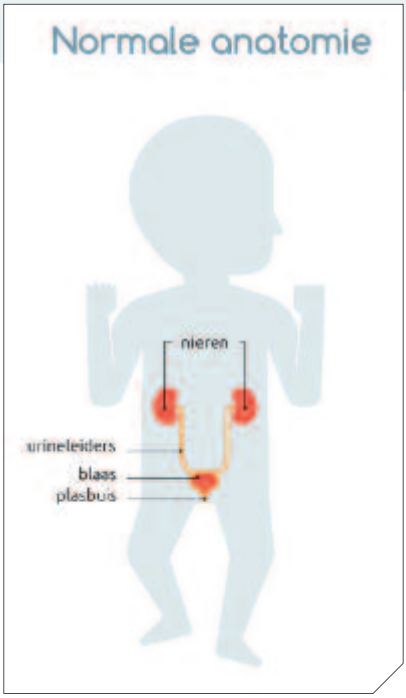
Prolaps betekent ‘naar buiten puilen’. Met name de binnenwand van de stoma puilt naar buiten, terwijl de rand van de stoma blijft zitten. Een kind verdraagt een prolaps vaak goed, althans zolang de bloedvoorziening van de uitgestulpte darm niet in gevaar komt. Gebeurt dit wel, dan voelt het kind zich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

Urinestoma

Waarom krijgt een kind een urinestoma?

Urethrakleppen

De meest voorkomende reden om een tijdelijk stoma aan te leggen, is de aanwezigheid van urethrakleppen. Deze aangeboren afwijking komt alleen bij jongens voor. De urethrakleppen bevinden zich in de plasbuis, vlak onder de blaasuitgang. Het zijn vliesjes die er niet horen. Ze bollen op als er geplast wordt en werken zo als een vernauwing. Ze zijn al vóór de tiende week van de zwangerschap gevormd.



Het urinewegsysteem stroomopwaarts van de klepjes, heeft zich hierdoor niet normaal kunnen ontwikkelen en de urineleiders zijn vaak erg opgezet, doordat de blaas alleen kan plassen door heel hard te knijpen.
Soms moet er direct na de geboorte een katheter door de plasbuis worden ingebracht om de urine naar buiten te leiden. Dit gebeurt als een jongetje wordt geboren met urethrakleppen die een verminderde nierfunctie veroorzaken, en zeer wijde urineleiders en een beschadigde blaas met een kramperig karakter door de enorm dikke spierlaag die is ontstaan. Meestal is het mogelijk om kort na de geboorte de kleppen operatief te

behandelen. Met een klein kijkertje via de plasbuis, worden de kleppen als het ware stukgesneden zodat deze niet meer in de weg zitten. Dit is een kleine ingreep onder narcose.
Als een kind erg klein of erg ziek is, past de apparatuur niet in de plasbuis of kan het niet onder narcose.
In dat geval moet de blaaskatheter blijven of moet een tijdelijk stoma worden aangelegd.

Zo wordt een urinestoma aangelegd

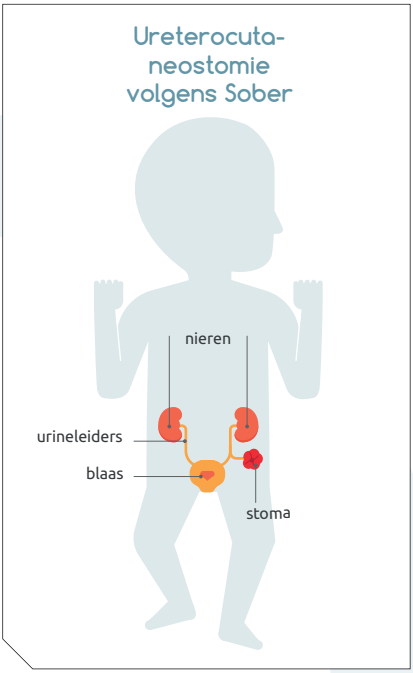
Natte stoma's

Eindstandig urinestoma (eindstandige ureterocutaneostomie)
De meest eenvoudige techniek is de eindstandige stoma. Hierbij wordt een urineleider losgemaakt van de blaas en in de huid gehecht. Deze betrekkelijk eenvoudige operatie wordt nooit aan beide kanten gedaan, omdat de blaas anders droog zou komen te staan en zich daardoor niet goed zou ontwikkelen. Het is geen definitieve operatie, maar bedoeld om de nierfunctie zo goed mogelijk te sparen, de infectiekans te verlagen en het kindje te laten groeien. Het opheffen van de stoma gebeurt meestal een half jaar tot een jaar na het aanleggen ervan.

Ureterocutaneostomie volgens Sober
Deze stoma wordt aangelegd bij een slechte nierfunctie waarbij er een vernauwing is in de urineleider, vlak voor de blaas of als het klepje tussen de urineleider en de blaas niet goed is aangelegd.
Bij een ureterocutaneostomie wordt vlak onder het nierbekken de urineleider doorgesneden. Het bovenste gedeelte van de urineleider wordt in de flank gehecht, het andere gedeelte wordt opnieuw verbonden met het nierbekken. Er is nu een systeem ontstaan met twee stroomrichtingen: als de druk in de urineleider hoog is, kan de urine door de stoma naar buiten. Als de druk laag is, dan kan de urine naar de blaas toe stromen.

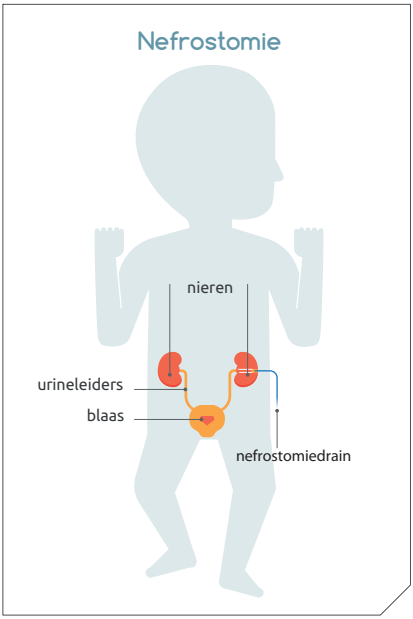
Het voordeel van deze stoma is dat de blaas nog steeds urine-aanvoer krijgt en zich kan blijven ontwikkelen. Soms wordt zo'n stoma ook aan twee kanten aangelegd. Als dankzij een goede behandeling en de groei van het kind, het probleem bij de blaas geneest, kan de stoma opgeheven worden. Dit is een kleine operatie. Het komt regelmatig voor dat er onvoldoende spontane genezing optreedt. In dát geval moet(en) uiteindelijk de urineleider (of de urineleiders)

opnieuw in de blaas worden geïmplanteerd, tezamen met het opheffen van de stoma('s). Dit is een grotere operatie.



Eén van de nadelen van deze stoma is de plaats: de flank, vlak onder de ribbenboog. Heel soms moet in beide flanken een stoma worden aangelegd. Bij kleine kinderen valt de plaats van de stoma nog binnen een luier, maar bij grotere kinderen zit een gewone luier te laag om alle urine te absorberen. Speciale, "hogere" luiers, al of niet gecombineerd met absorberende matjes, bieden dan uitkomst. Het aanbrengen van stomazakjes leidt daar tot problemen.
Een ander nadeel is dat urine de huid kan irriteren en dat zeker in de zomer gemakkelijk schimmelinfecties van de huid kunnen optreden. Langdurige behandeling met barrièrecrème en schimmelwerende zalf, samen met het zo droog en zo luchtig mogelijk houden van de huid rondom de stoma, is dan wenselijk.
Bij de meeste kinderen wordt de stoma vóór het derde jaar opgeheven.

Percutane nefrostomie (Slangetje in nierbekken, ofwel nefrostomiedrain)
Dit is een weinig voorkomende, tijdelijke oplossing bij ernstige urineweginfectie, bijvoorbeeld bij een vernauwing onder het nierbekken of ernstig niersteenlijden. De nefrostomie heeft als doel tijd te winnen en de patiënt te laten herstellen. Na enkele weken tot maximaal enkele maanden vindt een operatie plaats om het probleem definitief op te lossen.
Zeer zelden wordt het vergrote en beschadigde nierbekken direct in de huid gehecht. Dan spreken we van een open nefrostomie.



Blaasstoma (Vesicostoma)
De kans op nierbekkenontstekingen is groot als:
- er een slechte blaasfunctie is;
- als er een slecht aangelegd klepje tussen urineleider en blaas is, met forse terugstroom van urine vanuit de blaas terug naar de nier (reflux);
- of als er een klepje in de plasbuis bij een jongen is geconstateerd (urethrakleppen) samen met een slechte nierfunctie.

Tegenwoordig wordt ouders dan geleerd om de blaas van hun kind regelmatig met een kathetertje leeg te maken (intermitterend katheteriseren of CIC). Dit vermindert de kans op ontstekingen en geeft de nieren de kans om zo goed mogelijk te herstellen.
Als intermitterend katheteriseren onmogelijk is of niet kan worden uitgevoerd

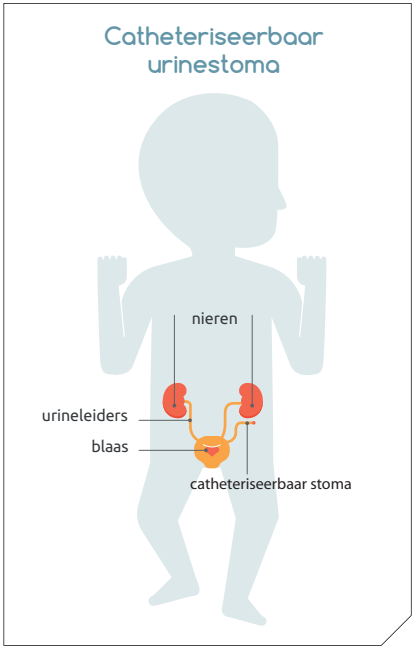
kan een blaasstoma worden aangelegd, oftewel een vesicostoma. Er wordt dan boven het schaambeen operatief een open verbinding gemaakt tussen de blaas en de huid. Dit is geen belastende operatie.
Ook deze stoma biedt slechts een tijdelijke oplossing. Op termijn zal een definitieve operatie moeten worden gedaan om het probleem zo goed mogelijk te behandelen.

Nadelen van de blaasstoma zijn:

- De plaats van de stoma, tussen navel en schaambeen, bemoeilijkt het aanbrengen van stomamateriaal. Meestal is stomamateriaal niet nodig. De urine wordt geabsorbeerd door de luier. Bij grotere kinderen zijn speciale luiers en extra absorberende matjes nodig.
- Het nogal eens uitstulpen van de stoma (prolaps); dit kan gepaard gaan met beschadiging van het blaasslijmvlies en bloedingen. Soms moet de prolaps operatief worden gecorrigeerd.
- De blaas heeft een open verbinding met de buitenwereld via de stoma. Bacteriën die op de huid leven gaan ook in de blaas groeien. Dit wordt kolonisatie genoemd. Uw kind wordt daar meestal niet ziek van. Bij urineonderzoek wordt dan een blaasontsteking vastgesteld. De arts zal die infectie alleen met antibiotica behandelen als uw kind last heeft van de blaasontsteking, bijvoorbeeld bij koorts, buikpijn of bloed in de urine.

Droge (continente) stoma's

Methode volgens Mitrofanoff (appendico-vesicostomie volgens Mitrofanoff)
Wanneer de natuurlijke plasbuis niet of niet gemakkelijk (zoals bij rolstoelgebruikers) kan worden gebruikt of de plasbuis niet geschikt is om door te katheteriseren kan een verbinding worden gemaakt tussen de blaas en de buikwand. De blinde darm (appendix) kan als stomakanaal (verbinding) dienen. Soms is de blinde darm niet geschikt en kan een stomabuisje worden gemaakt van een stukje dunne darm (Yang-Monti). Ook kan een blind eindigende urineleider (als de bijbehorende nier verwijderd is) naar de huid worden gebracht. In al deze gevallen hebben we te maken met een continent stoma. Er is geen stomazakje nodig want er wordt een klepje aangelegd in de binnenkant van de stoma. Hierdoor kan de urine er niet spontaan uitlopen.



De blaas moet minimaal vijf keer per dag met een katheter geleegd worden via de stoma. De katheter duwt dan het klepje open en de blaas loopt leeg via de katheter. Deze stoma ziet eruit als een soort extra navel en valt veel minder op dan sommige natte (incontinente) stoma's.
Vaak worden continente stoma's aangelegd in combinatie met een blaasvergroting (blaasaugmentatie) en zo nodig met een verstrakking van de blaasuitgang om urineverlies te behandelen (een blaashalssling of blaashalsplastiek).

Nadelen van een continent stoma

- Het in de blaaswand aangelegde klepje kan soms lekken. Bij een gevulde blaas komen er dan druppels of scheuten urine uit de stoma. Als het verlies erg is en er geen blaasspasmen zijn die het verlies veroorzaken, kan alleen een nieuwe operatie helpen, waarbij een nieuw klepje wordt aangelegd. Veel van deze stoma's gaan lekken als de blaas té vol wordt, maar lekken niet als er regelmatig gekatheteriseerd wordt.
- De stoma kan vernauwen. Door littekenweefsel of omdat er een beschadiging ontstaat in de wand van het stomakanaal, is het moeilijk om de katheter tot in de blaas te schuiven. Vaak kan een verblijfskatheter worden ingebracht om die beschadiging te laten genezen. Na een of twee weken lukt het dan weer om gewoon te katheteriseren. Als er katheterisatieproblemen blijven bestaan moet soms de stoma opnieuw worden aangelegd.

In principe wordt een continent stoma aangelegd als onderdeel van een definitieve operatie om het kind continent te maken. Het komt regelmatig voor dat de bezitter van de stoma slordig katheteriseert, niet vaak genoeg katheteriseert of te lang tussen twee katheterisaties wacht. Dit gebeurt vaak in de puberteit als kinderen "normaal" willen zijn en hun blaasprobleem niet accepteren. De kans op blaasontstekingen, nierfunctieverlies, beschadiging van het klepje van de stoma en in het ergste geval scheuren van de overvolle blaas, kunnen dan voorkomen.

'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. Er wordt daarna aan beide kanten van het reservoir een klep-mechanisme gefabriceerd van in elkaar

gestulpte dunne darmlissen. Er zijn veel manieren en veel darmdelen waar een urine-reservoir van kan worden gemaakt. Het reservoir moet enkele malen per dag met een katheter worden geleegd, zoals hierboven beschreven.

Nadelen van een urinereservoir

De wand van het reservoir is gemaakt van darm. De wand van de darm maakt slijm en dat proces gaat door als de darm voor een reservoir is gebruikt. Het slijm hoopt zich op in de urine en komt grotendeels met de urine via het katheteriseren naar buiten. Niet alle slijmvlokken zullen met de urine naar buiten gaan. In de slijmophoping die in het reservoir blijft zitten, kunnen zouten uit de urine neerslaan en dan worden stenen gevormd. Deze stenen kunnen aanleiding geven voor blaasinfecties, pijnklachten en bloed in de urine. Stenen zullen operatief moeten worden verwijderd.

Alle patiënten met een continent urinereservoir en met een blaasvergroting gemaakt van darm zullen hun blaas dagelijks moeten spoelen om slijm-ophoping te voorkomen. Dit gebeurt via het kathetertje na het legen van het reservoir. In het algemeen kan gewoon kraanwater worden gebruikt.

Voorbereiding op de operatie

Gesprekken voor de operatie

Het is goed om dit gesprek met meerdere mensen te doen. Uiteraard zijn, zo mogelijk, beide ouders aanwezig. Soms is het handig om een ander persoon die u vertrouwt de gesprekken te laten bijwonen. De verhalen zijn vaak ingewikkeld en meer personen onthouden vaak meer. Als u vóór het gesprek al duidelijke vragen heeft, schrijf die dan op. Door de spanning en de emoties tijdens het gesprek kunt u dingen vergeten te vragen. Tegenwoordig nemen veel mensen het gesprek met de arts of verpleegkundige op met hun smartphone. Zeg dit wel van tevoren, hier zal in de regel geen bezwaar tegen zijn.

Nadat de arts u uitgebreid heeft geïnformeerd over de situatie en het behandelplan heeft u, voordat uw kind geopereerd wordt, een gesprek met de kinderstoma/continentieverpleegkundige. Tijdens dit gesprek krijgt u uitleg over de stoma en over wat dat betekent in het dagelijks leven. U kunt de stomaverpleegkundige al uw vragen stellen.

Plaats van de stoma?

De stomaverpleegkundige bespreekt met u waar de stoma komt. Dit wordt op de buik van uw kind afgetekend. Waar de stoma precies komt, hangt van allerlei zaken af. Urinestoma's komen meestal op een standaard positie. Bij darmstoma's kan de plaats variëren. De afgetekende plaats is voor de chirurg een belangrijke markering waarvan alleen om medische reden wordt afgeweken. In een spoedsituatie ontbreekt de tijd voor een rustige plaatsbepaling. De chirurg kiest dan de beste plek, op basis van ervaring en medische mogelijkheden.

Stomamateriaal uitproberen

Al voor de operatie bespreekt u samen met de stomaverpleegkundige welk stomamateriaal voor uw kind het meest geschikt lijkt.

Na de operatie

Controle van de stoma

Na de operatie komt de medisch specialist langs om te vertellen hoe de operatie is gegaan.
De stoma wordt de eerste dagen regelmatig gecontroleerd door de stomaverpleegkundige en medisch specialist. Er wordt gekeken naar de kleur van de stoma, de toestand van de huid, de afmetingen van de stoma en de hechtingen. Dit is bedoeld om er op tijd bij te zijn als er complicaties optreden.

Eerste keer kijken

Veel ouders vinden het moeilijk om de stoma voor de eerste keer te zien, ook omdat deze in het begin vaak nog opgezwollen is. Wanneer u wilt, kunt u de eerste keer samen met de stomaverpleegkundige kijken. Zij/hij begrijpt u heel goed en kan uitleg geven over de stoma. Wat is er te zien en wat gaat er nog veranderen aan de vorm en de kleur? U krijgt alle gelegenheid om vragen te stellen.

Stoma verzorgen

De stomaverpleegkundige en afdelingsverpleegkundige laten u zien hoe u de stoma van uw kind kunt verzorgen. U begint daar meteen mee. Wanneer uw kind wordt ontslagen uit het ziekenhuis, bent u in staat om de stoma zelf te verzorgen. Kunt u het niet zelf, dan zal de stomaverpleegkundige ervoor zorgen dat dit thuis goed wordt geregeld. Voordat uw kind naar huis gaat, controleert de stomaverpleegkundige de stoma en informeert of er nog vragen of onduidelijkheden zijn. Ook regelt de stomaverpleegkundige de stomamaterialen die u thuis bij uw kind gaat gebruiken.

Telefoontje van de stomaverpleegkundige

Afhankelijk van het ziekenhuis belt de stomaverpleegkundige u binnen enkele dagen na het ontslag van uw kind op om te vragen hoe het gaat. U kunt in dit gesprek uw vragen stellen. De stomaverpleegkundige zal u uitleggen waar u terecht kunt bij problemen en mogelijke complicaties met de stoma. Meestal wordt er al bij het ontslag uit het ziekenhuis een afspraak gemaakt voor de eerste nacontrole op de polikliniek.

Eerste nacontrole

Binnen enkele weken na ontslag uit het ziekenhuis kunt u met uw kind terecht voor de eerste nacontrole. Bij deze nacontrole kijkt de medisch specialist (en de stomaverpleegkundige) of het goed gaat met uw kind en met de stoma. Uw medisch specialist brengt uw huisarts op de hoogte van de ingreep.

Vervolgcontroles

In overleg met u maakt de stomaverpleegkundige afspraken over de vervolgcontroles. Tijdens deze nacontroles kunt u de stomaverpleegkundige vragen stellen over:

- De verzorging van de stoma; het schoonhouden en verzorgen van de huid.
- Problemen, afwijkingen of complicaties.
- Of u in de thuissituatie ondersteuning nodig heeft.
- Het gebruik van het stomamateriaal en eventuele aanpassing van het materiaal.
- Voeding, bijvoorbeeld over het voorkomen van gasvorming, verstopping, uitdroging en zouttekort.
- Sporten, school, vriendschappen, vakanties.
- Andere vragen.

Dagelijks leven met een stoma

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

Sport en beweging

In het algemeen kan uw kind gewoon bewegen en sporten. De stoma hoeft geen belemmering te zijn bij voetballen, zwemmen of ravotten. Heeft uw kind een darmstoma, dan kan uw zoon of dochter gewoon op de buik rollen en spelen. Nadeel van de buikligging is wel, dat het stoma-zakje eerder kan 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 enkele 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. De buik wordt hierbij te intensief belast. Overigens is het mogelijk om op maat gemaakte beschermcaps te krijgen via een gespecialiseerde leverancier. Deze caps worden niet vergoed door de zorgverzekeraar.

Zwemmen

Zwemmen met een stoma is mogelijk. Gaat uw kind zwemmen, plak dan eventueel de buitenranden van de huidplak af. Hiervoor zijn speciale, halve cirkelvormige, pleisters in de handel. Zo wordt voorkomen dat de zijkanten van de huidplak losweken. Andere mogelijkheden zijn natuurlijk de plak na het zwemmen te wisselen of het dragen van een klein zakje (bij een colostoma). Bij sommige stomazakjes moet het koolstoffilter vooraf worden afgeplakt om te voorkomen dat water in het zakje loopt. Gebruik hiervoor de stickers die bij stomazakjes worden meegeleverd.

Kleding

Het is handig om makkelijk wasbare kleren te hebben. Zorg ervoor 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. Bij baby's zijn rompertjes met druksluiting aan de onderzijde makkelijk hanteerbaar. 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.

Zo verzorgt u een stoma

Op onze website vindt u bij 'Kinderen met een stoma' adviezen en protocollen van kinderstomaverpleegkundigen, die helpen bij de verzorging van de stoma van uw kind.

Voorbereiding

Zet voor u begint alle spullen klaar:

- Schaartje
- Schone op maat geknipte huidplak met opvangzakje
- Afvalzakje
- Stomareinigingsdoekjes of non-woven gaasjes
- Handdoekje om eventueel de kleding te beschermen
- Huidverzorgingsproducten
- Eventuele andere hulpmiddelen (pastaring)
- Water

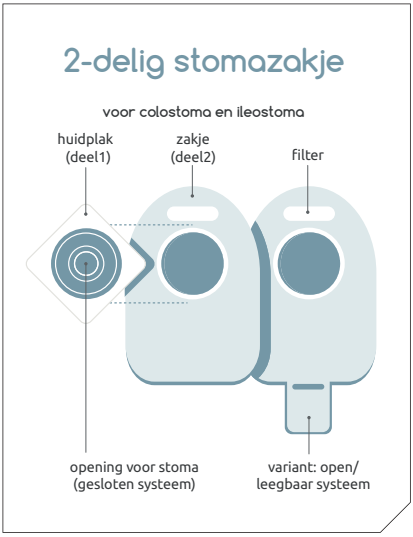
Tip
Voordat u begint met de daadwerkelijke verzorging: wees er zeker van dat uw kind zich prettig voelt. Als het bijvoorbeeld nog erg jong is, kunnen een speen of speelgoed wonderen doen.

Darmstoma

- Knip met behulp van de mal de huidplak op maat. 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 plak 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.

- Verwijder eerst het oude materiaal. Trek de huid hierbij een beetje strak en duw de huid van de plak weg. Het lijkt dus alsof u de huidplak 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. Gebruik geen föhn, want föhnen maakt de huid te glad, zodat de plak 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.

- Breng het opvangmateriaal aan. Dit opvangmateriaal kan worden onderverdeeld in twee typen: het eendelige systeem en het tweedelige systeem. Bij het tweedelige systeem wordt eerst een zogeheten huidplak op de huid aangebracht, waarna een zakje op deze plak wordt geplakt of vastgeklikt. Bij het eendelige systeem vormen huidplak en zakje een geheel. 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. De stomaverpleegkundige helpt u hierbij graag verder. De huidplak wordt het gemakkelijkst aangebracht wanneer deze soepel is. Dit kan door de plak met de handen te verwarmen of op te warmen in bijvoorbeeld de broekzak. Ook nu geldt: niet föhnen of verwarmen met een kruik, omdat daarmee de elasticiteit van de plak verandert. Rek eventueel de stoma-uitsparing in de huidplak enigszins op met een vinger en rond deze dan af. Voordat u nu deze plak aanbrengt is het in sommige gevallen nood-



zakelijk een zogeheten barrièrecrème aan te brengen of een 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 plak over een fistel heen plakken. Voor een uitpuilende navel kan het beste een uitsparing in de huidplak worden geknipt.

- Breng nu het opvangzakje aan en druk het geheel gedurende een minuut nog even zacht aan met de volle hand. Besteed bij het aanbrengen van de huidplak 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 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 dan de inhoud wordt verkleind. Bovendien kan ontlasting rondom de stoma blijven zitten, met een grotere kans op lekkage als gevolg.

Spoelen

Soms moet een deel van de darm worden gespoeld, bijvoorbeeld als er sprake is van een dubbelloops stoma. Dan wordt vaak het laatste, niet-productieve, darmgedeelte gespoeld. Dit gebeurt met een mengsel van lauw water, een blaaskatheter en een blaasspuit. Als het water voorzichtig in de anus of slijmfistel wordt gespoten, dan verlaat het even later met enkele slijmpropjes langs dezelfde weg het lichaam. Een andere methode is reïnfusie, waarbij er sprake is van teruggave van ontlasting in het resterende gedeelte van de darm. Uw stomaverpleegkundige of behandelend arts vertellen u graag meer over beide behandelmogelijkheden.

Feces reïnfusie

Een methode die bij pasgeboren baby's wordt toegepast is reïnfusie. Hierbij wordt de ontlasting opgevangen en uit het stomazakje gehaald, 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.

Huidirritaties

Tijdens de hele 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.
Neem in dat geval contact op met de stomaverpleegkundige voor advies over het gebruik van hulpmiddelen (barrièrecrème, huidbeschermende poeder) om de huidproblemen te verhelpen.
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?

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.
- Diarree is een veel voorkomend verschijnsel. Bij baby's is het in het alge-

meen onschuldig en heeft het te maken met bijvoorbeeld het doorkomen van tandjes of een geringe verkoudheid. Meestal volstaat het de baby wat extra vocht te geven in de vorm van gekookt water. Het geven van melk kan de problemen juist verergeren. Raadpleeg de behandelend arts als de diarree langer dan een dag aanhoudt of als de ontlasting waterdun wordt. Waar u verder op moet letten, is te lezen op pagina's 11-15.

- Naarmate uw kind wat ouder wordt, mag het steeds meer eten, ook warme maaltijden. Sommige ouders vinden het praktischer 's middags het warme eten te geven. Doen zij dat namelijk 's avonds, dan is de kans groot dat de volgende morgen het stomazakje 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.

Urinestoma

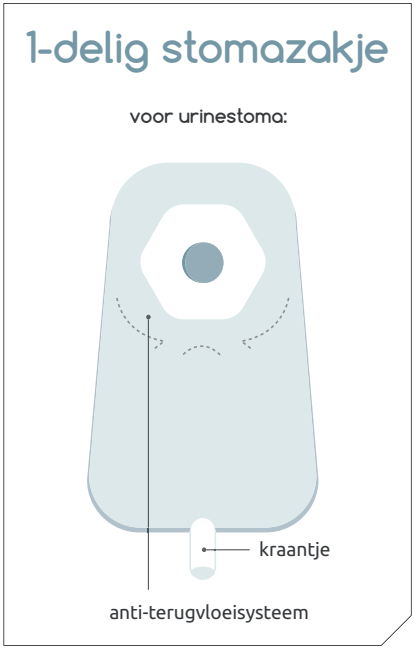
Bij baby's

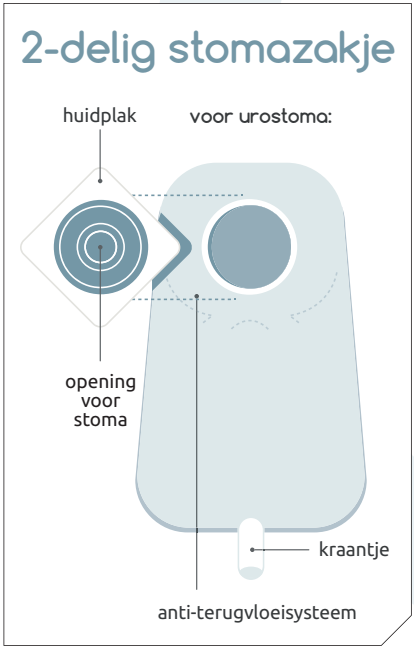
In de meeste gevallen wordt bij een urinestoma geen gebruik gemaakt van stomazakjes. De kans op lekkage is groot, eenvoudigweg omdat we met de combinatie van urine, een klein buikoppervlak en een beweeglijk kind te maken hebben. Meestal wordt daarom de toevlucht tot luiers met een inlegluier gezocht. 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 incontinentie-inleggers (maat Extra Small, voor volwassenen). Er zijn verschillende merken op de markt, die nogal verschillen in hoogte en breedte. Overleg met de stomaverpleegkundige of medisch speciaalzaak om te beoordelen welke luier voor uw kind de meest geschikte is. Zorgverzekeraars vergoeden deze luiers niet altijd. De stomaverpleegkundige kan u hierbij helpen om vergoeding te vragen. 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.

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. 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 samen met de stomaverpleegkundige zoveel moge-





lijk ervaring op te doen met het materiaal. Des te prettiger is dit als u samen weer thuis bent. Is uw kind eenmaal wat ouder, dan kan het 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 behoeft 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 en de stomaopening goed schoon met een schoon washandje of een tissue. 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 probleem te worden. Het gebruik van een goede barrièrecrème kan veel problemen voorkomen en ook oplossen. Let er verder op of er sprake is van een schimmelinfectie, die vaak voorkomt. Dàn werkt barrièrecrème namelijk niet en moet een speciale anti-schimmelzalf gebruikt worden. De stomaverpleegkundige of behandelend arts adviseert u welke zalf u kunt gebruiken. Bij een schimmelinfectie moet er tot een week na het verdwijnen van de ‘rode grillige’ plekken worden doorgesmeerd.

Voedingstips

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. Zorg dat een kind zo'n 1,5 tot 2 liter vocht per dag binnenkrijgt.

Ileostoma

In het geval van een zuigeling spreekt de behandelend arts met u af of aangepaste voeding nodig is, dan wel het toevoegen 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.

Andere producten zoals noten, asperges en champignons kunnen soms tot verstopping van de stoma leiden. Kook draderige groenten goed gaar en snijd ze fijn. Wijs uw kind erop dat het goed kauwt.

Diarree

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. Zorg dat u altijd ORS (voor volwassenen) in huis heeft, en begin er op tijd mee.
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 suiker verrijkte producten. Verder kan uw kind 'gewoon' blijven eten en is het innemen van extra vocht belangrijk.

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, de stomaverpleegkundige of behandelend arts spreekt af hoeveel vocht uw kind nodig heeft. Hoe kleurlozer de urine is, des te beter. Is de kleur geel tot donkergeel, dan heeft uw kind te weinig vocht ingenomen. 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.

Vergoedingen

De vergoeding van opvangmateriaal is opgenomen in het basispakket van de zorgverzekering. Neem contact op met uw verzekeraar of lees uw polis erop na om hierover elk jaar weer zekerheid te hebben. De behandelende arts of stomaverpleegkundige schrijft een medische verklaring uit op basis waarvan u de benodigde hulpmiddelen voor uw kind kunt krijgen.

Hulpmiddelenreglement per zorgverzekeraar

Op www.stomavereniging.nl staat een overzicht van welke zorgverzekeraars welke hulpmiddelen vergoeden. Per verzekeraar is een link opgenomen naar de pagina waarop het hulpmiddelenreglement of de vergoedingenwijzer is te vinden.

Verdere informatie over de aandoening van uw kind vindt u op:

www.anusatresie.nl
www.hirschsprung.nl
www.couveuseouders.nl
www.crohn-colitis.nl

Word lid van de Stomavereniging

De Stomavereniging is een vereniging voor en door mensen met een stoma. Als u lid wordt, blijft u op de hoogte van alle ontwikkelingen rondom het dagelijkse leven met een stoma. U krijgt informatie, nieuws en praktische tips. U kunt uw ervaringen delen met andere mensen met een stoma. En u kunt erop rekenen dat de Stomavereniging uw belangen behartigt naar zorgverzekeraars, zorgaanbieders, medisch speciaalzaken en de overheid. Elke maand ontvangt u een digitale nieuwsbrief met de laatste informatie. En elk kwartaal krijgt u het magazine Vooruitgang in de bus.

Lid worden doet u niet alleen voor uzelf. Met ruim 7000 leden werken we samen aan optimale stomazorg en kwaliteit van leven. Samen staan we sterker! Doet u ook mee?
Het eerste jaar is uw lidmaatschap gratis. U kunt zich aanmelden via onze website www.stomavereniging.nl of met het formulier op pagina 46.

Stomavereniging.nl

De website van de Stomavereniging bevat veel informatie over het leven met een stoma. U kunt hier ook allerlei folders vinden. Bijvoorbeeld over sportief bewegen en reizen. Uiteraard vindt u hier ook informatie over de andere soorten stoma's.
De website is ook de plek om in contact te komen met andere ouders van kinderen met een stoma en om ervaringen te lezen en uw ervaringen achter te laten.
Ook vindt u op de website bij Ervaringen, films over het leven met een stoma en over sporten, stomamaterialen enzovoort.

Heeft u vragen of klachten?

De Stomavereniging geeft u graag persoonlijk advies. U kunt uw vraag of ervaring melden via: mijnervaring@stomavereniging.nl. Indien nodig nemen wij contact met u op. Wilt u iemand spreken met een stoma, neem dan contact op met de Stomavereniging (zie contactgegevens onderaan deze pagina).

Net een stoma? Wij komen bij u langs!

Heeft uw kind onlangs een stoma gekregen en wilt u meer weten over de impact op het dagelijks leven? Maak een afspraak met de bezoekdienst. Iemand met een kind met een stoma komt dan persoonlijk bij u langs. De bezoekdienst bestaat uit mannen en vrouwen van alle leeftijden en met verschillende soorten stoma's. Zij luisteren naar u en geven u graag steun en advies.

Stomavereniging
Randhoeve 221
3995 GA Houten
Tel (030) 63 43 910
E-mail: info@stomavereniging.nl
www.stomavereniging.nl

Aanmelden als lid

Voor- en achternaam _____ m/v

Adres _____

Postcode _____

Woonplaats _____

(Mobiel) telefoon _____

Geboortedatum _____

E-mail _____

Soort stoma: ☐ colostoma ☐ ileostoma ☐ urinestoma ☐ _____

☐ Ik meld mij aan als lid van de Stomavereniging. Het lidmaatschap is het eerste jaar gratis.

☐ De vereniging heeft met diverse patientenverenigingen, waaronder de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland en Leven met blaas- of nierkanker, een aantrekkelijk dubbellidmaatschap. Graag ontvang ik informatie hierover.

☐ Ik wil gebruik maken van de bezoekdienst.

☐ Ik ontvang graag de digitale nieuwsbrief.

Donateur van de Stomavereniging

De Stomavereniging is enorm blij met een eenmalige of periodieke donatie. Daarmee kunnen we ons optimaal inzetten voor alle mensen met een stoma of pouch.

U kunt uw bijdrage overmaken via rekeningnummer NL09 ABNA 05 8962 1300 t.n.v. Stomavereniging. Gebruikt u liever een automatische incasso?
☐ Dan kunt u dit hokje aankruisen en wij regelen dit meteen voor u. Ook kunt u alles zelf regelen via onze website.

U ontvangt van ons een bevestiging van uw aanmelding en nadere informatie over eventuele betalingen.

Stuur dit formulier in een gefrankeerde envelop naar:
Stomavereniging
Randhoeve 221
3995 GA Houten

sterker met stoma

stoma vereniging

www.stomavereniging.nl

Sterker met Stoma door jouw ervaring te delen

Voordelen lidmaatschap Stomavereniging

www.stomapanel.nl | Digitale nieuwsbrief | Kwartaalmagazine | Interactieve website | Folders

Sterker met Stoma

door jouw ervaring te delen

Stomavereniging
Randhoeve 221
3995 GA Houten
Tel (030) 63 43 910
info@stomavereniging.nl
www.stomavereniging.nl

Bereikbaarheid Landelijk bureau
Maandag t/m donderdag van
9.30 tot 12.30 uur
en van 13.30 tot 16.00 uur

sterker met stoma
stoma vereniging
www.stomavereniging.nl