

Adviezen en tips bij kinderen met een gastrostomiekatheter

Bij sommige kinderen die gevoed moeten worden via een sonde is het noodzakelijk of wenselijk om in plaats van een neussonde, een gastrostomiekatheter in te brengen. Deze katheter is voor een kind over het algemeen minder belastend dan een neussonde.

Een gastrostomiekatheter of een PEG-katheter is een slangetje dat rechtstreeks door de buikwand naar de maag gaat, waarbij een ballonnetje of een plaatje tegen de maagwand ligt om de katheter te fixeren.

Hiervoor wordt door de specialist (kinderchirurg of MDL-arts) een gastrostoma aangelegd. Dit gebeurt onder narcose en er zijn verschillende manieren voor. De arts bespreekt met de ouders welke methode het beste bij hun kind past.

Bij kinderen die langdurig gevoed moeten worden over een neus-maagsonde, is het mogelijk dat de arts adviseert een gastrostoma te plaatsen. Er wordt dan een rechtstreekse verbinding gemaakt door de buikwand naar de maag. Afhankelijk van de techniek wordt deze ingreep onder narcose uitgevoerd door de kinderchirurg of MDL-arts.

In de gastrostoma wordt een katheter geplaatst die eventueel later vervangen wordt door een button (een knopje). Via deze katheter of button kan het kind gevoed worden.

In sommige gevallen zal de arts ervoor kiezen een jejunostoma aan te leggen, waarbij het kind niet over de maag wordt gevoed, maar rechtstreeks over de dunne darm. Ook een jejunostoma wordt operatief aangelegd.

Er zijn nogal wat verschillende katheters en voedingsystemen op de markt. Deze materialen worden in principe door de zorgverzekeraars vergoed. Welk systeem een kind moet gebruiken, wordt met de ouders besproken door de gespecialiseerd verpleegkundige.

Meestal kunnen de benodigde materialen (sondevoedingssysteem en de sondevoeding) bij 1 firma besteld worden.

De verzorging van een gastro- of jejunostoma is in principe eenvoudig. De gespecialiseerd verpleegkundige van het behandelend ziekenhuis zal de ouders instrueren, zodat de verzorging thuis vlot zal verlopen.

In praktijk blijkt dat er wel eens complicatie optreden bij een voedingsstoma.

De meest voorkomende problemen zijn:

- Rode huid rondom het stoma
- Kapotte huid rondom het stoma
- Lekkage van voeding en/of maaginhoud
- Problemen met het vervangen van de katheter
- Wild vlees rondom het stoma
- Onbedoeld verwijderen van katheter/button

Wanneer u ouder/verzorger bent van een kind met een voedingsstoma, kunt u met uw vragen terecht bij de gespecialiseerd verpleegkundige van het behandelend ziekenhuis. Aarzel niet om contact op te nemen, voor de meeste problemen is een oplossing te vinden. De verpleegkundige zal samen met u zoeken naar de beste manier om het voedingsstoma van uw kind te verzorgen.

In een aantal ziekenhuizen is de nazorg voor kinderen met een gastrostoma in handen van het Voedingsteam.

Tot slot: wanneer u ervaringen zou willen uitwisselen met andere ouders, kun u terecht op de websites van de verschillende patiëntenverenigingen. Bijvoorbeeld:

- V.O.K.C.V.S. = vereniging voor ouders van kinderen met chronische voedselweigerings en sondevoeding (www.vokcvs.nl)
- VOKS = vereniging voor kinderen met een slokdarmafsluiting (www.voks.nl)