

# Stoma bij kinderen

Jongeren hebben heel andere vragen en problemen dan oudere stomadragers. Jongeren komen met vragen op het gebied van studie, vriendschap of seksualiteit. Verpleegkundigen weten dat. Toch even een opfrisser. [Adri van Beelen]



**B**ij stoma denk je automatisch aan volwassenen. Maar ook kinderen kunnen een stoma hebben. Dat kan zelfs al op jonge leeftijd. Sommige baby's krijgen al niet lang na de geboorte een stoma. Dat is bijvoorbeeld het geval als een kind geboren wordt met de ziekte van Hirschsprung (één op de 5000 pasgeborenen). Een aangeboren aandoening die ontstaat door het ontbreken van zenuwen in de wand van de darmen. Hierdoor is er geen peristaltiek. De ontlasting hoopt zich op waardoor de darmen dikker worden met als gevolg dat het slijmvlies van de darmwand ontstoken raakt. Vaak is alleen het rectum aangedaan. Maar het kan ook dat een groter deel van de colon is aangedaan. De diagnose wordt gesteld door een rectumzuigbiopt of anorectale manometrie en een colonloophfoto.

Bij pasgeboren baby's met de ziekte van Hirschsprung kan het langer duren voordat de ziekte wordt opgemerkt. De buik wordt dikker en de baby kan gaan braken. Vaak wordt de baby rectaal gespoeld zodat de ontlasting verwijderd kan worden. Daarna wordt de operatie gepland. De aangedane delen van de darm

worden daarbij verwijderd en het kind krijgt dan meestal een tijdelijk stoma. De ouders van de baby hebben extra aandacht en begeleiding nodig. Zij kijken immers uit naar de geboorte van hun kind en worden nu geconfronteerd met deze aandoening en het feit dat hun kind een stoma krijgt. De kenmerken verschillen overigens van kind tot kind. Soms kan de ziekte van Hirschsprung al na enkele weken vastgesteld worden. Maar het kan ook zo zijn dat de klachten geleidelijk ernstiger worden. Zo kan het jaren duren voordat de diagnose gesteld wordt.

## PUBER

Het hebben van een stoma wordt lastiger als het kind ouder is. Dat gebeurt bijvoorbeeld bij de ziekte van Crohn, colitis ulcerosa of diverticulitis. De jongeren denken vaak dat ze de enige zijn en schamen zich daarvoor. Het is belangrijk dat ze weten dat er veel meer jongeren een stoma hebben. Maar dan nog hebben ze veel vragen. Zoals: Wat kan er allemaal? Wat moet ik een jongen of meisje die ik leuk vind, vertellen over mijn stoma? Past dit beroep wel bij mij? Kan ik nog sporten? Hoe zit het met seks en met kinderen krijgen? Bij pubers is het moeilijk om te bepalen wanneer ze het moeten of willen vertellen aan anderen. De Nederlandse Stomavereniging geeft daarvoor tips. Of eerder: jongeren geven elkaar tips. Op de website van de vereniging zegt Carina: "Voordat je het aan een bepaald persoon vertelt, denk ik dat je goed in je vel moet zitten. Als je enig vertrouwen uitstraalt, zal de ander relaxter reageren. Doe je er juist heel mysterieus over of toon je je beschaamd over je eigen verhaal, dan kunnen mensen rare dingen gaan denken en er misschien wel een eigen versie van maken. Kortom, accepteer je je eigen situatie, dan accepteren je vrienden die ook."

Het is voor verpleegkundigen belang-



rijk om te weten dat tips zoals de voorgaande van Carina vaak beter aanslaan dan die van 'goedbedoelende ouders'.

## BEZORGD

Sommige ouders kunnen erg bezorgd zijn over hun kind met een stoma. Dat is begrijpelijk, maar vaak wel belastend. Zo hoor je nogal eens: "Ik word gek van mijn ouders. Ze controleren me de hele tijd. Ze vragen me wanneer ik voor het laatst mijn stomazakje verwisselde of wanneer ik lekkages heb. Heb ik genoeg gedronken? Wat heb ik op school of bij mijn vrienden gegeten? Het gaat maar door en door!" Vertel ouders dat dit bezorgde, maar tegelijkertijd ook belastende gedrag vaak averechts werkt. Zoals het verhaal dat Karin op de website van de Nederlandse Stomavereniging vertelt: *'Ik kwam laatst voor controle bij de stomaverpleegkundige, met mijn ouders. Ik vind haar erg tof, ze laat me tenminste mijn verhaal vertellen en heeft niet zo snel een oordeel klaar. Nu vroeg ze me of ik al een vriendje heb. Zegt mijn moeder dat 'ons kind is daar nog niet aan toe!'. Ik kon wel door de grond zakken!'* Speciaal voor jongeren heeft de Nederlandse Stomavereniging de brochure JONG uitgebracht. Daarin staan bijvoorbeeld modetips en antwoorden op vragen als welk badpak je ook kunt kiezen, wat je moet doen als je bang bent voor vervelende luchtjes, naar school en alvast rondkijken voor een studie.



Meer informatie:

[www.stomavereniging.nl](http://www.stomavereniging.nl)

<http://stomaverpleegkunde.venvn.nl>