



Pasning af barn med stomi



At finde ud af at ens barn har brug for få foretaget en stomioperation, kan være en særdeles traumatisk tid for hele familien. Følelsesmæssigt kan det være svært, at se ens barn gennemgå operationen, selvom det er den eneste mulighed for barnets overlevelse.

Det betyder også at du som forældre skal lære nye færdigheder, så du er i stand til at passe dit barn efter operationen.

Det er vigtigt at vide, at hjælpen er nær. Ud over dit barns læger kommer du i kontakt med stomisygeplejersker (også kendt som ET - enterostomal terapi-sygeplejersker), som har en særlig uddannelse og viden omkring alle aspekter indenfor stomi og stomipleje.

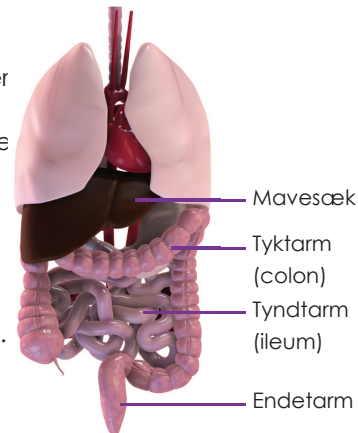
Denne pjece kan hjælpe dig til at forstå dit barns tilstand og besvare nogle af de spørgsmål, du vil blive stillet overfor i den nærmeste fremtid.

### Hvad er en stomi?

En stomi er en åbning, som dannes ved en operation, med det formål at tillade afføring eller urin at komme ud af kroppen. Selvom det er mere almindeligt at voksne får en stomi, er det stadig ikke usædvanligt at et barn kan have behov for en stomi. For nogle børn er stomien en midlertidig foranstaltning, for at give tarmene ro og helbredelse i en periode, mens det for andre børns vedkommende er en permanent stomi, som er livreddende for barnet.

Nogle af de mest almindelige årsager til at det er nødvendigt med en stomi er:

- Barn født uden endetarmsåbning.
- Hirschsprungs sygdom, hvor nerverne kaldet ganglion mangler og giver problemer med at komme af med afføringen
- Inflammatoriske sygdomme som Crohn og Colitis Ulcerosa, begge sygdomme der rammer tyndtarmen.
- Neonatal nekrotiserende enterocolitis, som forekommer når en del af tarmen er død og dermed ikke kan fungere. Ses mest hos for tidligt fødte børn med en fødselsvægt på under 1400 gram. I disse tilfælde kan en stomioperation være livreddende for babyen.
- Spina bifida (rygmarvsbrok)Sygdom hvor en del af rygsøjlen ikke udvikler sig rigtigt. Det kan betyde at spinalnerver, der styrer musklerne i bl.a. benene, blære og tarm kan blive påvirket. Derfor kan det være nødvendigt med en stomi.
- Ulykker, skader eller andre årsager, som omfatter cancer.



Efter stomioperationen vil dit barns afføring /urin passere ud gennem stomien og barnet vil ikke være i stand til at kontrollere hvornår det sker. For at opsamle afføring/ urin bæres derfor en stomipose på maven.

## Hvordan ser en stomi ud?

- En stomi er lys rødlig i farven, som slimhinden inden i vores mund, og den er blød og fugtig.
- Bliv ikke foruroeligt hvis dit barns stomi ser anderledes ud end du måske har set på andre billeder, for en stomi's udseende er unik.
- Det er også almindeligt at en stomi er lettere hævet i størrelse i cirka 6-8 uger efter operationen, herefter vil hævelsen forsvinde.
- Undertiden kan stomien bløde let, når man vasker den med en gaze eller duptørre den med et håndklæde, dette er helt normalt da stomien består af en masse blodkar, men let blødning stopper sædvanligvis meget hurtigt. Stomien har ingen nerveender og er derfor følelsesløs, så det gør IKKE ONDT ved berøring.
- Afhængig af stomitypen kan stomien være placeret forskellige steder på kroppen.
- Afhængig af stomitype, varierer det der kommer ud af stomien, se nedenfor.
- Stomien kan sidde lidt over eller lidt under hudniveau.
- Stomien vokser i takt med dit barn, især hvis den er permanent. Derfor er det nødvendigt med jævne mellemrum at måle stomiens diameter, og tilpasse hullet i posens klæber, så det passer.
- Når dit barn græder kan man evt. bemærke at stomien ændrer lidt farve, men når gråden hører op vil den normale farve på stomien vende tilbage.

## Hvilken type af stomi kan mit barn have?

Der er 3 typer af stomier og den type stomi dit barn får afhænger af hvad årsagen til at få stomi er.

### 1. Kolostomi

Denne type er den mest almindelige stomitype for en baby eller et barn. En kolostomi er en åbning dannet i tyktarmen/colon. Afføringen kan så passere ud gennem stomien væk fra kroppen. Konsistensen på afføringen er for det meste formet, fast, men kan også være mere flydende.



### 2. Ileostomi

En ileostomi er en åbning af tyndtarmen (ileum). En ende eller en loop af tyndtarmen formes og føres gennem en åbning i hudens overflade på dit barns mave, og afføringen passerer herefter ud gennem stomien. Ileostomien ligner mere en "tud" som der kommer mere flydende afføring ud af. Idet afføringen indeholder mange fordøjelsesenzymer, kan det skade huden, hvilket betyder at det kræver ekstra pleje og en god stomibandage for at huden skal holdes intakt.



### 3. Urostomi

Er en åbning til at lede urin fra blæren, stomien ligner også en lille "tud" og det, der kommer ud er urin.



## Valg af stomibandage

Det er vigtigt at du i samråd med stomisygeplejersken finder frem til en egnet stomibandage til netop dit barn.

Inden du forlader hospitalet får du en samtale med stomisygeplejersken, som kan besvare alle dine spørgsmål.

Tøv ikke med at spørge om alt, der måtte bekymre dig og vær sikker på, at du har lært hvordan dit barns stomibandage skal skiftes /passes. Det er bedst, hvis du har mulighed for selv at skifte bandage sammen med stomisygeplejersken, så du får tillid til at du kan gøre det, når I kommer hjem fra hospitalet. Spørg ligeledes om opfølgende besøg og telefonnumre til hospitalets sygeplejersker. Hvis dit barn får medicin ... kan der også være behov for at drøfte dette og evt. få recept med hjem. Nogle medecintyper påvirker afførings konsistensen, hvilket det også kan være værd at drøfte med stomisygeplejersken/lægen.

Vedr. valg af egnet stomibandage til netop dit barn. Du præsenterer for forskellige stomiposer og i samråd med stomisygeplejersken vælges den bedst egnede. Eakins børneposer har følgende egenskaber :



**Tømbar**

- Allergivenlig klæber som er blid mod den unge hud, er ultra - tynd og tilpasser sig barnets mave og giver dermed en sikker tilpasning.
- Et blødt og beigefarvet stofydre på posen, som føles kølig mod huden. Alle børneposer har trykt TEDDY bjørne på stoffet, har en slids på forsiden, som tillader, at man kan kigge ind til stomien ved påsætning samt holde øje med afføringen eller urinen (ved urostomi) uden at skulle skifte posen.
- Et vandtæt filtersystem tillader luft at forlade posen uden at lugte.
- Når afføringen er flydende bør man bruge en tømbar pose. I vores sortiment er de tømbare poser med klipsløs lukning, nemme og hurtige at tømme og rengøre.



**Urostomi**



Bøj udløbet



Tag fat i åbningsflappen og træk op for at sikre en stor åbning for nemmere tømning og rengøring.



Efter tømning, fold udløbet op og fæstn velcro "vingerne"

- Ved urostomi, skal posen tømmes hyppigt, og i Pelican børnesortiment findes en urostomipose med en blød og sikker lukkestuds. Man kan kontrollere tømningen ved at klemme den bløde studs sammen og styre strålen.
- Lukkestudsens på urostomiposen passer til de mest gængse drænageposer.
- Bagved udløbsstudsens er en flab, der er med blød stof inderst mod huden, og som på forsiden er glat plastik og kan aftørres.
- Urostomiposen er specielt udviklet til ikke at lade urin "soppe" rundt i posens midte, men hjælper til at tømme den fuldstændigt. Indeholder en tilbageløbsventil i posen.



En blød convex tømbar pose kan bruges ved behov for ekstra sikkerhed mod lækage, specielt i tilfælde hvor stomien er lav eller trukket under hudniveau.

I tillæg til de tidligere nævnte fordele om Pelicanposerne kan de convexe poser også byde på:

- Den convexe hudklæber følger sig helt omkring kroppens former og sikrer derfor en tæt bandagering. Posen sikrer at afføringen/urinen tømmer sig ind i posen og dermed forhindrer lækage. Samtidig er convexen så blød, at den ikke giver trykmærker, som kan være tilfældet med de mere faste/stive convex klæbere.

- Hudklæberen er modstandsdygtig, og tilbyder langvarig hudbeskyttelse. Som alle andre Eakin produkter er den ekstremt hudvenlig og dermed behagelig at bære. Det ekstra tynde skumlag på klæberen giver endnu bedre komfort mod huden.

*Alle convexposer skal kun bruges efter samråd med en stomisygeplejerske*

Neonatalposen har alle de samme fordele som resten af børnesortimentet, blot er klæberen uden starthul, en fordel ved pleje af loop ileostomier og mukøse fistler.



**Convex tømbar**

**Neonatal**

En hurtig tjekliste om hvad du skal holde øje med ved valg af stomipose.



#### Tilbehør som også er tilgængeligt til at hjælpe dig:



**Cohesive SLIMS®:** Bør anvendes hvor huden er smertende og hudløs.

Cohesive ringen placeres rundt om stomien, for at ophæle og beskytte huden mod lækage og afføringens skadelige enzymer. Kan brækkes over i en halv og modelleres til at passe små babyer.



**Cohesive® Paste:** Kan bruges til at udfylde enhver fold eller fordybning i huden for at opnå en plan overflade at sætte stomiposen på og således opnå en tæt bandagering.



**Perform:** En lille gelpose, som kan kommes ned i stomiposen for at gøre output mere konsistent.



**Release:** En klæberfjerner for smertefri fjernelse af klæbende stomipose. Som vådserviet eller spray.

For mere information om de enkelte produkter er du velkommen til at besøge:  
[www.focuscare.dk](http://www.focuscare.dk) (dansk) eller [www.eakin.eu](http://www.eakin.eu) (engelsk)



## Hvordan skiftes en stomi bandage?

Tømbare poser skal tømmes flere gange, før der er behov for at skifte selve posen. Lukkede poser skal skiftes oftere. Den følgende guide kan måske hjælpe dig til at udvikle din egen måde at skifte stomipose på.

- Før du skal til at skifte stomipose skal du sikre dig, at du har den nye pose og alt, hvad du får brug for ved hånden. Ved en lille baby er det ligesom at skifte ble, blot har du nok brug for et par ekstra hænder til at holde baby i ro.
- Tøm posen før den bliver alt for fuld, så lækage bedst undgås og husk altid at tømme posen før barnet tager en lur eller før nattesøvnen. Ældre børn kan sidde på toilettet og tømme deres pose.
- Det er ikke nødvendigt at rengøre indersiden af stomiposen så længe barnet bærer posen, det med at komme vand ind i posen for at skylle, kan faktisk forkorte bæretiden, fordi klæberen kan blive opløst.
- Der er ingen faste regler for, hvornår en stomipose skal skiftes. Det afhænger af flere faktorer, bl.a. Hvordan og hvor meget output der kommer fra stomien og aktivitetsniveauet for dit barn etc. Som regel holder en stomipose 1-3 dage hos et barn. Men selvfølgelig hvis posen løsner sig eller begynder at lække, så er det et sikkert tegn på at skift er påkrævet.
- Når en brugt stomipose skal fjernes, tømmes den først, hvis den er tømbar og herefter løsnes den forsigtigt fra huden, så huden omkring stomien beskyttes, Hold igen på huden med den anden hånd under løsning af stomiposen. Hvis dit barn mærker ubehag eller smerter ved løsning af posen, kan Release klæberfjerner anvendes. Findes både som vådserviet eller som spray. Sprayen kan sprayes rundt i kanten af klæberen og efter få sekunder kan posen forsigtigt og nemt løsnes fra huden. Release servietterne kan bruges til at fjerne evt. klæberester på huden.
- Vask huden med lunkent vand og blød gaze
- Dup huden helt tør
- Den nye pose skal sættes på ren og helt tør hud
- Den brugte pose skal kommes i plasticpose og kasseres med restaffald. Må ikke skylles ud i toilet.

## Hudpleje

Det er yderst vigtigt, at holde huden omkring stomien, hel og sund. Faktisk skal huden rundt om stomien helst være i samme farve og stand som huden andre steder på kroppen. Har du nogle spørgsmål, bekymringer omkring din huds tilstand, så bør du kontakte stomisygeplejersken.

## Påklædning

Selvom dit barn egentlig ikke skal ændre påklædning i forhold til tidligere, så er det anbefalelsesværdigt at undgå tøj med en meget stram linning, som kan gubbe ind på stomien eller forhindre stomiposen i at fyldes. Omvendt er linningen FOR løs, kan det bevirke at bukserne falder ned og kan gribe fat i stomiposen, som derved kan løsne sig.

For helt små børn finder forældre det ofte nyttigt at give barnet en sparkedragt på med knapper i bunden, så barnet ikke kan komme til at pille posen fra.

## Svømning

En stomi er ingen hindring for at svømme. Posen bæres blot under badetøjet, Hos større børn kan et stomibælte evt. bruges, og give større tryghed.

## Rejse

At rejse behøver ikke være begrænset af dit barns stomi. Det kræver blot lidt mere forberedelse inden afrejse.

- Tag cirka dobbelt antal stomibandager med end du normalt bruger, og opbevar dem i håndbagagen under flyrejser. (Blot i tilfælde af din kuffert bortkommer eller er forsinket)
- Find ud af hvor på feriedestinationen I kan kontakte læge, stomiklinik og evt. stomiforening
- (Blot i tilfælde af I får behov for hjælp eller råd.)
- Sørg for en god rejseforsikring som dækker jeres behov.

Det er afføringsenzymet at være opmærksom på at en lækkende stomipose skal skiftes hurtigst muligt, da huden pga. afførings enzymer / urin meget hurtigt kan blive hudløs og irriteret.

## Kost

Med mindre din læge eller stomisygeplejerske har givet dig særlige regler eller kostråd, så vil dit barn sandsynligvis være i stand til at spise almindelig, sund og varieret kost. Nogle fødevarer vil ændre output fra stomien lidt i farve og konsistens. Det er vigtigt for dit barn at spise regelmæssigt, tygge maden godt og drikke masser af væske.

Nogle fødevarer såsom grønne grøntsager, bønner, løg og krydret mad og sodavand med brus giver mere luft i tarmen, så det kan være en god ide at skære ned på dit barns indtagelse af dette.

Du finder mere vejledning i denne kost pjece.

## Problemer der kan opstå

1. **Overfladisk blødning:** Sommetider kan stomien bløde let, Dette er helt normalt, da stomien indeholder mange blodkar og blødningen stopper sædvanligvis meget hurtigt.
2. **Blødning indefra stomien:** Dette er IKKE normalt og bør straks rapporteres til lægen.
3. **Luft i maven – Flatus (Colostomi og ileostomi):** Luft i maven kan være et almindeligt problem, som kan få stomiposen til at puste sig op (ballondannelse) Selvom de fleste poser er forsynet med et filter, som lader luft passere posen, er det en god ide i første omgang at undgå de fødevarer, der giver meget luft i maven. Følgende fødevarer giver mere luft i maven:
  - Broccoli, blomkål, spinat, rosenkål, løg, hvidløg, sodavand, æg, fisk, krydret mad
  - Drik masser af væske.

Yogurt og drikkeyogurt kan forebygge luft i maven.

4. **Forstoppelse (colostomi):** Forstoppelse kan vise sig som følge af indtagelse af visse typer medicin Eller hvis barnet får for lidt væske.
  - Drik masser af væske – helst vand
  - Spis mere frugt og drik frugtpure –
  - Øg mængden af klid/fuldkorn i barnets mad.

**5. Diarré (Ileostomi og colostomi):** Diarre kan være tegn på, at dit barn har svært ved at fordøje maden, i det tilfælde bør du prøve at fjerne fibre fra kosten og i stedet give barnet fødevarer, der fortykker afføringen.

**Fødevarer der kan føre til diarré er:**

- Kål og grønne grøntsager
- Krydret mad
- Frugt (undtagen bananer)
- Svedsker og sveske juice
- Citrus frugt juice.

**Fødevarer der kan afhjælpe problemet:**

- Meget modne bananer
- Marshmallows
- Ost
- Ris/nudler/pasta
- Yogurt
- Vingummibamser
- Kogt mælk.

Diarré kan betyde et stort væsketab, derfor skal barnet have meget at drikke. Visse lægemidler vil også hos nogle børn betyde enten forstoppelse eller diarré.

Hvis det bekymrer dig, bør du kontakte lægen.

**6. Misfarvet urin (Urostomi)**

- Fødevarer som radiser, rødbeder, fisk, spinat og visse krydderier kan bevirke en ændret lugt og farve på urinen, men det er ikke noget man skal bekymre sig om. Noget medicin kan ligeledes ændre urinens farve og lugt.
- Fødevarer der kan forebygge lugt af urinen er enten yogurt eller kærnemælk.
- Hvis urinen er meget mørkfarvet, er det tegn på at urinen er koncentreret og barnet er dehydreret, grundet for lidt indtagelse af væske. Barnet skal derfor indtage mere væske.

**7. Stop i stomien (ileostomi):** Da ileum (tyndtarmen) er meget snæver, kan meget fiberrig kost forårsage stop i stomien efter operationen. Som følge af blokeringen, vil output fra stomien mindskes eller helt stoppe, hvilket kan give barnet smerter og kvalme/ opkastning. Kan forebygges ved at barnet tygger maden grundigt, samtidig med at barnet drikker meget. Fødevarer der kan forårsage stop er f.eks:

- Selleri
- Popcorn
- Kokosnød
- Nødder
- Asparges
- Coleslaw
- Tørrede frugter
- Ærter
- Skrald fra grøntsager eller frugter.

**8. Ømhed af huden:** Ømhed eller irritation af huden omkring stomien kan skyldes flere faktorer. En ukorrekt tilpasset pose som bevirker lækage, ændret kropstørrelse, ændret mængde output for hyppige poseskift og allergier. Eakin Cohesive er den ideelle behandling af øm og irriteret hud, fordi den absorberer fugt, og blokerer for at enzymerne i output kan irritere huden.

**9. Lugt:** Hvis dit barns stomipose er sat korrekt på, skulle du ikke kunne lugte noget, før du skal skifte posen. Visse fødevarer kan give øget lugt:

- Æg
- Løg og hvidløg
- Krydret mad
- Rosenkål
- Fisk
- Asparagus
- Broccoli.

Yogurt og kærnemælk kan lette problemet.

Hvis der er lugt fra posen, kan det være tegn på lækage, og posen skiftes straks.

**10. Ændring af stomiens farve:** Stomien kan ændre farve. Ses pludselig en mørk eller blålig farve, så tjek om den er blevet trykket på en eller anden måde. Kontakt din læge, hvis du er bekymret.

**11. Prolaps:** Når musklerne der holder stomien bliver svage og dermed giver anledning til at tarmstumpen krænger sig udad, giver det øget længde af selve stomien. Dette kaldes en prolaps. Det kan virke lidt skræmmende og give anledning til bekymring, men som regel giver det ikke anledning til smerter eller dårligere funktion af stomien.

Prolaps kan derimod give anledning til lækage og udfordringen kan bestå i at korrigere hudstørrelsen og måske finde en større pose, hvor der er bedre plads til prolapsen. Er du bekymret eller oplever problemer, skal du altid søge råd hos stomisygeplejersken.

## Hjælpen er lige ved hånden

Selvom der er meget at holde styr på og øje med fra starten, bliver det alligevel en rutine, som vil føles nemmere. En stomi betyder ikke, at dit barn ikke kan holde sig sund og aktiv.. Alle børn udvikler sig i forskelligt tempo, og det at have en stomi vil ikke påvirke deres udvikling. Dit barns stomisygeplejerske og andet læge – og sundhedspersonale vil altid være parate til at rådgive og vejlede dig.

Ligeledes findes der 2 stomiforeninger CCF [www.ccf.dk](http://www.ccf.dk) som er Colitis Chrohn foreningen, som også har særlige grupper for stomiopererede børn og deres forældre COPA [www.copa.dk](http://www.copa.dk) er en anden forening og også her findes grupper for stomiopererede børn og deres forældre.

I disse grupper kan du stille spørgsmål og få støtte og gode råd fra andre forældre med stomibørn, som har været igennem lignende forløb.

På internettet kan du søge efter råd fra andre i samme situation, begge foreninger er på Facebook, hvor der udveksles råd og ideer.

Hos Focuscare Denmark ApS Telefon 49261399 / [www.focuscare.dk](http://www.focuscare.dk) er der ligeledes en sygeplejerske ansat, med viden om stomi og stomipleje, som kan spørges til råds. Gratis vareprøver på stomiprodukter sendes også efter henvendelse.





eakin<sup>®</sup>  <sup>™</sup>



[www.eakin.eu](http://www.eakin.eu)