

Referanser:

Global best practice guidelines for neonates, children and teenagers.

https://www.nsf.no/Content/4265600/cache=20190702124424/Paediatric_stoma_care_guidelines_A4.pdf

<https://sykepleien.no/forskning/2019/02/stomi-kan-vaere-ekstra-utfordrende-unge>

Forsidefoto: Øystein Horgmo UiO



Foto: Kristin Ellefsen, UiO



Brosjyren er utarbeidet av stomisykepleiere:

Hanne Ambrose og Astrid Austrheim

Kirurgisk dagavdeling for barn.

Kontakt telefon: 23074616/23071544



www.oslo-universitetssykehus.no

Oslo universitetssykehus er lokalsykehus for deler av Oslos befolkning, regionssykehus for innbyggere i Helse Sør-Øst og har en rekke nasjonale funksjoner. Post til foretaksledelsen: Oslo universitetssykehus, Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo.
Sentralbord: 02770



Stomi hos barn og unge

Informasjon til pasienter, foresatte og helsepersonell

Kirurgisk dagavdeling for barn
Barnekirurgisk seksjon



Brosjyren er skrevet for barn, ungdom, foreldre eller andre som har omsorg for noen med tarmstomi. Den er skrevet på generelt grunnlag og kommer i tillegg til muntlig informasjon. Vi minner om at alle er forskjellige og ingen vil ha samme sykdomsforløp.

Stomi er en åpning på tarmen

Noen barn og ungdom har sykdommer eller misdannelser som fører til forstyrrelser i mage-tarmfunksjonen. Det kan være vanskelig eller umulig for tarmen å få tømt seg gjennom endetarmen, og det er nødvendig å få anlagt tarmstomi.

Stomi betyr åpning eller munn. Når en stomi anlegges, opereres tarmen frem til hudens overflate. Avføringen tømmer seg gjennom stomien istedenfor gjennom endetarmsåpningen. En stomi er ikke omgitt av lukkemuskel slik som endetarmen, tarmtømmingen kan derfor ikke kontrolleres. Det er tarmbevegelsene som bestemmer når avføringen kommer ut gjennom en stomi.

En stomi kan anlegges ulike steder på tarmen og får betegnelse deretter. En stomi på tynntarmen (ileum) kalles ileostomi. En stomi på tykktarm (kolon) kalles kolostomi.

Avføringens konsistens avhenger av hvor langt ned på tarmen stomien er plassert. I tynntarmen er innholdet flytende, og slik vil også avføringen fra en ileostomi være. Tykktarmens viktigste funksjon er å suge opp væske fra tarminnholdet. Jo lenger ned mot endetarmen stomien er plassert, jo fastere blir avføringen.

Midlertidig og permanent stomi

En midlertidig stomi anlegges når det er nødvendig å avlaste deler av tarmen for en periode. Da vil det som regel være to stomiåpninger rett ved siden av hverandre. Avføringen kommer ut i den ene åpningen. Den andre åpningen (blindstomi) fører ned til den delen av tarmen som ikke er i bruk. Fra blindstomien kommer det ofte litt slim.

En permanent stomi har kun en åpning der avføringen kommer ut. Tarmen som er nedenfor stomien, lukkes i øvre ende. Slim fra den delen av tarmen som ikke er i bruk kommer ut gjennom endetarmsåpningen.

Stomiutstyr fås på blå resept

Stomiutstyr, tilleggsprodukter og kompresser til stell fås på e-resept (blå resept). Stomisykepleier lager liste over utstyr før hjemreise slik at det er enkelt for foreldre å bestille hos apotek eller bandagist. Stomisykepleier vil kunne anbefale en bandagist i ditt nærområde, eller finne en bandagist som leverer utstyret hjem. Det anbefales å bestille utstyr med en gang man er kommet hjem fra sykehuset da det kan ta noe tid å få utstyret levert. Vi anbefaler å bestille utstyr for kun en måned ved første bestilling da det kan være nødvendig å justere stomiutstyret. Barn under 16 år betaler ikke egenandel. Dere vil få med tilstrekkelig stomiutstyr for de første ukene hjemme.

Før hjemreise

Hjemreisetidspunktet avhenger av barnets medisinske tilstand, og om foreldrene er trygge på å overta ansvaret for stomistellet. Det kan også være aktuelt med overflytting til lokal barneavdeling. Før hjemreise bør det være etablert en kontakt med stomisykepleieren ved lokalsykehuset, eller avtalt kontroll hos stomisykepleier ved Rikshospitalet. Hvis nødvendig kan kontrolltiden fremskyndes. Når barn får stomi skal begge foreldre få opplæring i stell av stomien.



Foto: Bildebasen OUS

Noen barn eller ungdom har sykdommer eller misdannelser som fører til forstyrrelser i mage-tarmfunksjonen.

Psykososialt

Det er viktig at eldre barn er godt forberedt og forstår bakgrunnen for at han eller hun får stomi. Dette gjør det lettere å akseptere stomien. Stomien vil for mange bety bedre livskvalitet. Barn med stomi kan leve et like aktivt og godt liv som andre.

Åpenhet viser seg å være fordelaktig, da omgivelsene får informasjon og barnet slipper utidige spørsmål og kommentarer.

Vi anbefaler at foreldre forteller om stomien, og kort om bakgrunnen for at barnet har stomi i barnehagen og barneskolen. Det er fint at foreldregruppen er informert slik at de kan hjelpe barnet ved behov om han eller hun er på besøk, og at de kan snakke med sitt eget barn om spørsmål som skulle komme opp.

I ungdomstiden ønsker de fleste å ha kontroll over hvem som får informasjon og hva som blir fortalt. Mange synes det er trygt og fint at kun de nærmeste vennene vet om stomien. Andre velger å være mer åpne om situasjonen.



Ungdom med stomi. Foto: Hanne Ambrose

Forberedelse til operasjonen

Før operasjonen må barnet som regel undersøkes med ultralyd og/eller røntgen. Hvilke undersøkelser som er nødvendig varierer ut fra årsak og problemstilling til hvert enkelt barn.

Dere får informasjon om hva operasjonen går ut på av barnekirurg. Det kan oppleves skremmende å skulle få "pose på magen". Det tilstrebes at foreldre og større barn har samtale med stomisykepleier i forkant av operasjon slik at alle er godt forberedt på den nye situasjonen. Noen trenger flere samtaler for best mulig forberedelse. Stomisykepleier forklarer om livet med stomi, stell av stomi og viser frem aktuelt utstyr.

Barn fra 2-3 års alder og ungdom forberedes også med samtaler hos barnepsykiater/BUP. Hele behandlingsteamet samarbeider om best mulig forberedelse av barnet i forkant av operasjonen. Hvis operasjonen er akutt vil foreldre og barn møte stomisykepleier og eventuelt barnepsykiater i etterkant. Alle blir i tillegg forberedt før operasjon av sykepleier på sengepost.



Stomiuutstyr til barn: Øystein Horgmo, Uio

Stomiuutstyr fås på e-resept (blå resept).

Etter operasjonen

De første dagene etter operasjonen trenger barnet ro. Barnet blir tilkoblet overvåkingsutstyr, og får intravenøs væske og smertestillende medisiner. De fleste ligger da på en overvåkingsstue hvor foreldrene kan være sammen med barnet, mens en sykepleier har ansvar for overvåkingen. Foreldrene får et annet rom hvor de sover. Etter hvert flytter barnet til et pasientrom hvor også en av foreldrene sover.

Etter operasjonen er det festet en stomipose over stomien. Når det kommer luft og avføring i stomiposen er det tegn på at tarmen er kommet i gang etter operasjonen. Vanligvis kommer tarmen i gang 1-3 døgn etter operasjonen.

Observasjon og stell av stomien etter operasjonen

Den første tiden etter operasjonen er stomien ofte hoven, hevelsen går ned etter 2-3 uker. Stomies farge avhenger av blodtilførsel og hevelse, og kan variere fra lys rosa til mørk rød. Tarmslimhinnen er ikke smertesensitiv slik som huden, derfor er stomistell kun ubehagelig eller smertefullt når barnet er nyoperert.

Stomislilhinnen blør lett ved berøring. Litt blødning under stomistellet er normalt, og ikke smertefullt for barnet. Stomislilhinnen er festet i huden med sting. Disse stingene er selvoppløslige og vil forsvinne etter 2-3 uker.

Stomiutstyr

Nødvendig utstyr til en stomi er først og fremst en stomipose og plate. I tillegg trenger man kompresser til å vaske og tørke med. Det er fint å bruke plasterfjerner spray eller plasterfjerner servietter da dette bidrar til å fjerne gammel plate skånsomt. Det viktigste kravet til stomiutstyr er at avføringen samles opp på en praktisk måte, og at huden får god beskyttelse.



Kolostomi. Foto: Ine Eriksen, UiO

De første dagene etter operasjonen er stomien ofte hoven, hevelsen går ned etter 2-3 uker.

Bevegelse og lek

Barn med stomi skal være i bevegelse og aktivitet som andre barn. Ikke vær redd for å legge barnet på magen. Alle trenger å styrke musklene sine. Det kan være en fordel å tømme stomiposen før barnet legges på magen for å forebygge lekkasje.

Barn med stomi kan trygt festes i bilsete eller vogn med seler. Opplever man at bilselen gnager, kan man polstre med et lite teppe.

Medisinering ved feber

Enkelte ganger kan det være nødvendig å gi barnet medisiner i form av stikkpiller. Dette kan være aktuelt ved høy feber. Hvis barnet mangler endetarmsåpning, kan stikkpillen settes i kolostomien, men alltid etter avtale med lege. Det er å foretrekke at barnet får medisiner i munn. Barn med ileostomi kan ikke få medisin i stomien.

Hvem kan skifte på stomien?

Bruk nettverket deres! De som blir betrodd å passe barnet kan også få opplæring i stomistell. Ansatte i barnehage og skole bør få opplæring i stomistell.



Foto: Bildebasen OUS

Hverdagen med stomi

Kost

Barn med stomi tåler vanligvis samme mat som barn uten stomi. I spe/småbarnsalderen følges anvisninger fra helsestasjonen. Hvis avføringens konsistens endres, bør man tenke på om visse matsorter kan være årsaken. Enkelte matsorter kan gi mye luft, som løk, kål og bønner. Mye luft i posen kan forårsake lekkasje. Ved tegn til forstoppelse eller uvanlig tynn avføring må lege eller stomisykepleier kontaktes.

Det er viktig for alle med ileostomi å tygge maten godt, og unngå mat som er tungt fordøyelig. Appelsinbåter, druer, nøtter, asparges, kokos, popcorn, fruktskall, noen grønnsaker og seigt kjøtt kan forårsake stopp i tarmen ved stomien. Barn med ileostomi har «koblet ut» tykktarmen hvor salter suges opp, derfor er det viktig med salttilskudd eller ekstra salt i maten. Væske suges opp i tykktarmen, og de som har ileostomi trenger derfor ekstra væske. Det er viktig å være oppmerksom på dehydrering ved sykdom som diare og oppkast.

Bading

Alle barn med stomi kan bade, både med og uten pose. Det kan være godt for huden at posen fjernes før bad og dusj. Ulempen vil være at avføringen kommer ut i badevannet. Badeolje bør unngås fordi huden kan bli for fet til å få stomiposen til å feste.

Ved bading i svømmehall må posen være på. Mange skifter pose etter bading, men den kan også tørkes forsiktig med hårføner.



Stomiutstyr til barn: Øystein Horgmo, Uio



Stomiutstyr til barn: Øystein Horgmo, Uio

Posesystemer

Endelt system betyr at stomiplaten/festeplaten, og posen er sveiset sammen. Posen må tømmes eller skiftes ved behov.

Todelt system består av en pose og en plate. Platen festes på huden rundt stomien, og posen festes i platen. Fordelen med dette, er at posen kan byttes uten at platen må skiftes samtidig. Mange barnehage- og skolebarn bruker denne løsningen.

Stomiposer kan være tømbare eller ikke tømbare. De kan være gjennomsiktig eller farget. Alle poser har filter slik at tarmgassen kan slippe ut mens lukten fjernes i filteret. Stomisykepleier har kunnskap om forskjellig stomiutstyr og tilleggsprodukter, og vil i samarbeid med foreldre og større barn velge best utstyr for hver enkelt. Ved kontroller hos stomisykepleier vil stomiutstyret alltid vurderes og dere vil få informasjon om nytt aktuelt utstyr.

Barn med stomi kan vanligvis spise samme mat som andre barn.

Stell av huden rundt stomien

Første stomistell skjer vanligvis 2-3 dager etter operasjonen. Før dette har posen vært tømt flere ganger. Barnets foreldre anbefales å være tilstede når stomisykepleier eller sykepleier skifter første gang. Før stomistellet legges alt utstyr klart. Stomistell bør i utgangspunktet utføres på badet og ikke i sengen. For nyfødte er det viktig at rommet er varmt. Det er viktig at stomistell foregår i trygge omgivelser og at man forklarer hva som gjøres underveis, slik at det blir mest mulig forutsigbart og trygt. Små barn trygges med sang, smokk og vennlig stemme. For nesten alle eldre kan en film eller bok være en fin avledning.

Eldre barn og ungdommer har behov for forutsigbarhet, gode avtaler rundt stomistell er viktig.

Eldre barn og ungdom kan allerede fra starten delta i stomistell ved å holde utstyr og hjelpe til. Vi anbefaler delaktighet fra start og tilstreber mest mulig selvstendighet. Hva som vil fungere best for den enkelte vil være individuelt.

Etter første stomistell er det vanlig å skifte på stomien sammen med stomisykepleier/sykepleier daglig eller annen hver dag for å få trening. Under veiledning tar foreldre eller barn gradvis over. Det er viktig at begge foreldre får opplæring, slik at alle er mest mulig trygge før hjemreise.



Baby med stomi. Foto: Hanne Ambrose



Prolaps

Tarmen har aktive bevegelser. Tarmen kan vrenge seg ut gjennom stomien og den blir lang og hoven. Dette kalles stomiprolaps. Kalde kompresser eller melis kan få stomien til å trekke seg tilbake. Hvis tarmen ikke trekker seg tilbake, den forandrer farge eller det ikke kommer avføring fra stomien må lege kontaktes.

Noen ganger vil prolapsen komme tilbake gjentatte ganger og det er behov for operasjon for å feste tarmen.



Ungdom med stomi. Foto: Hanne Ambrose

Stomiestyr velges individuelt for hvert barn.

Problemer som kan oppstå med stomi

Ved problemer eller bekymring knyttet til stomien bør stomisykepleier (ved Rikshospitalet/lokalsykehus) eller fastlege kontaktes.

Sår hud og lekkasjer

Sår hud oppstår vanligvis på grunn av lekkasje av tarminnhold under stomiplaten. Avføring som blir liggende på huden vil gi sårhet. Tiltak vil være optimalisere stomistell. Vurdering av stomiutstyr og tilleggsutstyr kan være nødvendig.

Separasjon

En sjelden gang kan stingene som fester stomien til huden løsne, og det blir avstand mellom hud og stomi. Dette vil gro av seg selv, men stomiutstyr må tilpasses.

Granulomer

Granulomer er små ufarlige utvekster på stomien. De blør ofte lett, dette kan gi lekkasje problemer. Behandling er avhengig av størrelsen og /eller problemer granulomene gir. Granulomene kommer ofte av friksjon mot stomien. Dette er vanlig hos små barn som er aktive.

Trang stomi

Tarmen er hentet ut gjennom en åpning i bukveggen. Deretter vrent og sydd fast i huden. Åpningen i bukveggen kan enkelte ganger bli trang. Dette fører til at tarmen ikke tømmer seg tilstrekkelig for avføring. Barnet får vondt i magen, utspilt mage og redusert matlyst og lege må kontaktes. Det er viktig å følge med at stomien tømmer seg regelmessig.

Blod fra stomien

Slimhinnen på stomien blør lett. Litt blod ved stomistell er helt normalt. Aktive barn får ofte små sår eller hoven stomi. Dette vil som regel tilhele av seg selv i løpet av noen dager. Ved større blødninger fra stomien må stomisykepleier eller lege kontaktes.

Brokk

Hos voksne med stomi er brokk en vanlig komplikasjon. Barn utvikler sjelden brokk og det er vanligvis ikke behov for tiltak. Brokk kan klemme av tarmen, det er derfor viktig å følge med på at stomien tømmer seg regelmessig.

Alt nødvendig stomiutstyr legges klart før stell.

Utstyr: Stomiplate, stomipose, saks, vattpinner, myke kompresser, avfallspose, plasterfjerner og tilleggsutstyr som tetningsring, eller tetningspasta etter behov.

Den gamle platen/posen fjernes forsiktig. Trekk forsiktig i platen samtidig som du trykker mot huden med plasterfjerner servietten, eller bruk plasterfjerner spray under stomiplaten. Skjerm nese og munn slik at barnet ikke puster inn partikler fra plasterfjerner spray.

Huden kan være litt rød like etter stomiplaten er fjernet. Denne rødmen forsvinner som regel når huden har luftet seg en stund. Kraftig rødme og irritasjon skyldes oftest lekkasje under stomiplaten. Stomisykepleier eller sykepleier kan gi råd for å gjenopprette hel og frisk hud.

Bruk myke kompresser og vask med lunkent vann fra springen. Små rester fra den gamle platen kan sitte igjen på huden, dette hindrer vanligvis ikke at den nye platen fester seg. Unngå å gni eller "skrubbe" huden. Ved bruk av plasterfjerner, skylld godt med lunkent vann. Etter vask tørkes huden forsiktig med myke kompresser.



Diverse tilleggsutstyr for stomi: Øystein Horgmo, Uio

Ved problemer kontakt stomisykepleier eller lege.

Hullet i stomiplaten skal passe rundt stomien. Hud rundt stomi skal dekkes av plate eller tetningsring slik at huden ikke skades av tarminnhold. For å få riktig form og størrelse på hullet i platen kan det være hensiktsmessig å lage en mal.

Ved hudproblemer kontaktes stomisykepleier for råd og behandling. Flere ulike hudprodukter kan være aktuelt. Det finnes mange tiltak for å bedre problemer med sår hud eller lekkasje og dere vil få individuelle anbefalinger.

Tetningsring kan brukes ved lekkasjeproblematikk. Det finnes mange alternative tetningsringer, formbare og stabile. En tetningsring legges tett inntil stomien og vil suge opp fuktighet fra hud og stomi, og kan hindre lekkasje.

Tetningspasta kan benyttes istedenfor tetningsring, da fylles en 5 ml sprøyte med pasta. Pastaen sprøytes så ut rundt stomien eller rundt hullet på selve platen/posen.

Pasta og ring vil absorbere avføring og hindre lekkasje under platen.

For spebarn og mindre barn benyttes kun en liten del av tetningsringen som på bildet.



Stomiutstyr. Foto: Hanne Ambrose

Barn som har en midlertidig stomi har ofte en "blindstomi" ved siden av hovedstomien, det er viktig at det er plass til blindstomien i hullet som klippes til stomien.

Hos spebarn kan stomiplaten klippes til i ytterkantene for å tilpasses magenslik at den ikke kommer over navlen før den er grodd eller gnager i lysken.

Den nye platen/posen festes

Når huden rundt stomien er ren og tørr kan posen festes på huden. Klipp passe stort hull i stomiplaten. Hullet skal være 1-2 mm større i diameter enn selve stomien. Fjern beskyttelsesfilmen fra platen, og fest platen fra undersiden av stomien og oppover. Masser platen godt på plass, spesielt innerst mot stomien. Bruk gjerne en vattpinne. Hold en varm hånd over stomiposen i et par minutter for at platen skal godt feste. Noen plater fester bedre hvis de varmes på forhånd.

Hos spebarn festes posen med åpningen til siden, slik at posen er enkel å tømme når barnet ligger.



Kolostomi. Foto: Ine Eriksen, UiO

Tegn på at platen løsner, kan være et lyst felt i platen. Anvendes det tetningspasta, gir denne en lysere farge på platen, og det kan være vanskelig å se om platen er løsnet mot stomien. Man bør bytte plate/pose hver andre til tredje dag eller oftere. Mange velger daglig skift, ofte etter kveldsbadet eller dusj.

Fast rutiner for stomistellet kan redusere stress. Det kan være hensiktsmessig og nødvendig å være to om stellet for spe- og småbarn. En trøster, avleder og hjelper barnet mens den andre utfører stomistell. Etter hvert blir barnet vant til stomistell, og det er tilstrekkelig med en voksen.