

Advies landelijke commissie kinder stomaverpleegkundigen VenVN

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 neusmaagsonde, een gastrostomiekatheter in te brengen. Deze katheter is voor een kind over het algemeen minder belastend dan een neusmaagsonde.

Een PEG-katheter of een gastrostomiekatheter 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. Via deze katheter kan het kind gevoed worden.

Hiervoor wordt door de specialist (kinderchirurg of MDL-arts) onder narcose een gastrostoma aangelegd.

Voor het aan leggen van een gastrostoma zijn verschillende manieren met bij iedere manier hun daarbij behorende katheter. De PEGkatheter of gastrostomiekatheter kan eventueel later vervangen worden door een maagbutton (een knopje).

De arts bespreekt met de ouders welke methode het beste bij hun kind past.

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 voedingssystemen 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 (kinder)verpleegkundige.

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

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

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

De meest voorkomende problemen zijn:

- Lekkage van voeding en/of maaginhoud waardoor roodheid of kapotte huid kan optreden rondom de gastrostoma
- Infecties van het gastrostoma
- Wild vlees rondom het stoma
- Problemen met het vervangen van de katheter
- Ingroeien van het interne fixatieplaatje bij een PEGkatheter
- Onbedoeld verwijderen van gastrostomiekatheter of maagbutton door bijvoorbeeld een kapotte ballon bij deze katheter of button

Wanneer u ouder/verzorger bent van een kind met een gastrostoma, kunt u met uw vragen terecht bij de gespecialiseerd (kinder)verpleegkundige van het behandelend ziekenhuis. Aarzel niet om contact op te nemen, voor de meeste problemen is een oplossing te vinden. De gespecialiseerd (kinder)verpleegkundige zal samen met u zoeken naar de beste manier om het gastrostoma 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 voedselweigering en sondevoeding (www.vokcvs.nl)
- VOKS = vereniging voor kinderen met een slokdarmafsluiting (www.voks.nl)



Vereniging van Nederlandstalige Vlaamse Nederlanders

Stichting van Nederlandstalige Vlaamse Nederlanders

Commissie Kinderen

Herzien 2023