

Come prendersi cura di un bambino con la stomia



LA STOMIA RENDE IL TUO BAMBINO ANCORA PIÙ SPECIALE...

Ø difficile accettare un intervento di stomia quando il tuo bambino ad averne bisogno, anche se si tratta dell'unico modo per salvargli la vita. Inizialmente prevale lo shock e l'incredulità di fronte alla notizia; alla gioia di diventare genitori si affianca improvvisamente l'ansia di sentirsi impreparati ad occuparsi del proprio bambino dopo l'intervento. Ø incoraggiante, per sapere che, con l'adeguato supporto da parte del personale sanitario e un po' di pratica, si può imparare in modo facile e veloce a prendersi cura del bambino stomizzato.

In ogni caso, la stomia non ritarderà in alcun modo lo sviluppo fisico e psichico del tuo bimbo. Questa guida, scritta in collaborazione con stomaterapisti e infermieri pediatrici, è stata sviluppata per dare supporto ai genitori e familiari nella gestione della stomia nei bambini.

Dopo una breve introduzione sull'apparato gastrointestinale e urinario, troverai informazioni utili sui vari tipi di stomia, sui dispositivi di raccolta pediatrici e le risposte alle domande più frequenti sulla cura dei bimbi stomizzati.

Infine, un piccolo glossario può aiutarti a familiarizzare con la terminologia del mondo della stomia.

... E TU NON SEI SOLO!

Per condividere esperienze e consigli con chi ha già percorso la tua stessa strada, puoi metterti in contatto con l'AIMAR (Associazione Italiana per le Malformazioni Anorettali), l'associazione di genitori che si occupa di assistere e aiutare le famiglie e i bambini nati con malformazioni anorettali (www.romacivica.net/aimar/).

Inoltre, in alcuni ospedali esistono appositi Centri di Riabilitazione per persone stomizzate che possono fornire adeguata assistenza nella gestione della stomia.

Infine, per conoscere il Centro di Riabilitazione più vicini a te o per richiedere campioni di prodotto gratuiti, puoi contattare ConvaTel, il Servizio di Consulenza e Informazione Sanitaria via e-mail all'indirizzo convatel.italia@bms.com.

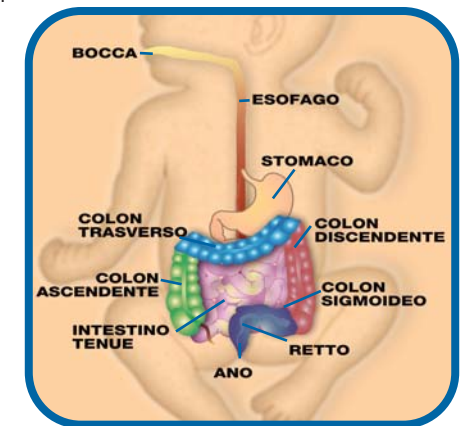
In questa guida troverai informazioni generali sulla cura dei bambini portatori di stomia. Tuttavia, ogni bimbo è diverso dagli altri e ci possono essere eccezioni a quanto qui pubblicato. Ti consigliamo, quindi, di far sempre riferimento al personale sanitario, sia esso medico o infermieristico, per qualsiasi problema dovesse insorgere.





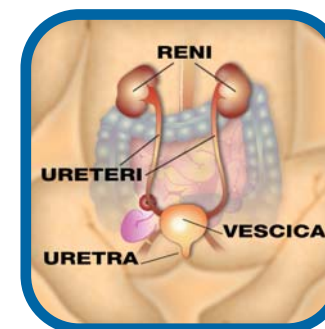
L'apparato gastrointestinale

Per capire meglio le malattie che rendono necessaria la stomia, è importante comprendere come funziona l'apparato gastrointestinale. Il cibo che mangiamo viene masticato e ingoiato, quindi passa attraverso un lungo tubo (detto **esofago**) e arriva nello stomaco. I succhi gastrici qui presenti aiutano a sminuzzare ulteriormente il cibo, prima che questo transiti nell'**intestino tenue**, dove le sostanze nutritive di cui necessita il bambino - ad esempio vitamine e minerali - vengono assorbite dall'organismo. Successivamente il cibo arriva in forma semi-liquida nell'**intestino crasso** (detto anche *colon*), dove i liquidi vengono assorbiti e le feci assumono una consistenza sempre più solida. In questo segmento dell'intestino si accumulano gli scarti organici, fino alla loro espulsione attraverso il **retto** e l'**ano**. Nel bambino stomizzato, le feci vengono espulse all'esterno attraverso la stomia, anziché attraverso l'ano.



COSA È UNA STOMIA?

Una *stomia* (o *stoma*) è una apertura creata chirurgicamente sull'addome, necessaria per far fuoriuscire le feci o l'urina; nel primo caso si parla di **stomia digestiva** (o enterostomia), nel secondo caso di **stomia urinaria** (o urostomia). Tale apertura può essere *temporanea* (se dopo qualche tempo viene richiusa con un altro intervento) oppure *permanente*, a seconda delle specifiche condizioni del bambino o della patologia che ha reso necessaria la stomia. Il personale sanitario potrà spiegarti con maggiore dettaglio i motivi dell'intervento chirurgico e specificare in quale parte dell'apparato gastrointestinale o urinario è stata "confezionata" la stomia. Dopo l'intervento chirurgico, il bambino non è in grado di controllare la fuoriuscita di feci, gas o urina dallo stoma, pertanto dovrà utilizzare una apposita sacca (o dispositivo) di raccolta.



L'apparato urinario

L'apparato urinario è composto da due *reni*, due *ureteri*, la *vescica* e l'*uretra*. I reni sono i principali responsabili della eliminazione delle sostanze di scarto dal sangue. L'urina prodotta dai reni scende attraverso gli ureteri nella vescica, dove viene raccolta ed espulsa attraverso l'uretra. A seconda della localizzazione e della natura della malattia, l'urostomia può essere situata a vari livelli dell'apparato urinario. Il colore dell'urina può variare per tanti motivi, ad esempio a seconda del cibo o dei farmaci che vengono assunti. Di norma l'urina è di colore giallo paglierino, ma può essere incolore se molto diluita, giallo scuro se molto concentrata, di colore rosa o rossastro se vi è presente del sangue (spesso questo accade dopo l'intervento chirurgico).



TIPOLOGIE PIÙ COMUNI DI STOMIA

Per quanto riguarda le **enterostomie**, il tipo di stoma prende il nome dal tratto dell'intestino coinvolto; si parla quindi di **ileostomia** o di **colostomia**, come vedremo nei paragrafi successivi. Nella maggior parte dei casi è sufficiente creare una sola stoma sull'addome del bambino ma, in casi specifici, è necessario aprirne due: una da cui fuoriescono le feci, l'altra da cui esce muco o altre secrezioni non formate. Questa seconda stoma, che a volte è semplicemente una piccola **fistola** (detta **fistola mucosa**), non sempre necessita di una sacca di raccolta e spesso viene semplicemente ricoperta con una garza; ma se si trova vicino allo stoma vero e proprio, si può usare una unica sacca per gestire

entrambe le stomie. Per quanto riguarda le **urostomie** in ambito pediatrico, le principali tipologie comprendono il condotto ileale e la vescicostomia.

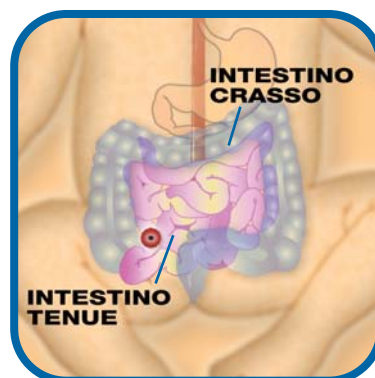
Per avere maggiori informazioni sulla tipologia di intervento subito dal tuo bambino, consulta il chirurgo o il personale sanitario.

Ileostomia

Quando durante l'intervento chirurgico viene praticata una apertura all'altezza dell'**intestino tenue** (detto anche **ileo**), si parla di **ileostomia**: l'operazione consiste nel congiungere l'estremità o un'**ansa** dell'ileo all'addome del bambino. Di norma, in questo caso le feci non sono ancora formate, hanno una consistenza liquida o pastosa e sono caratterizzate da scariche frequenti. Siccome nell'intestino tenue vengono assorbiti i nutrienti, è importante tenere in considerazione a che punto dell'ileo viene creata la stoma: quanto più lungo è il tratto di intestino tenue conservato, tanto più verranno assorbite sostanze nutrienti, tanto più il bambino potrà crescere bene.

È importante sottolineare che le feci in caso di ileostomia contengono molti **enzimi**, ossia sostanze che possono irritare la pelle intorno allo stoma: è quindi fondamentale scegliere un sistema di raccolta, la cui barriera sia particolarmente idonea a proteggere la pelle delicata del bambino.

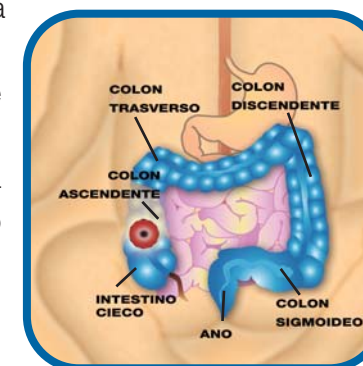
In caso di ileostomia, il dispositivo di raccolta più indicato è la sacca a fondo aperto, che consente quindi di svuotarne periodicamente il contenuto.



Colostomia

Quando durante l'intervento chirurgico viene praticata una apertura all'altezza dell'**intestino crasso** (detto anche **colon**), si parla di **colostomia**: l'operazione consiste nel congiungere l'estremità o un'**ansa** del colon all'addome del bambino. Diversamente dalla ileostomia, in questo caso le feci sono già formate e hanno una consistenza più solida; inoltre, spesso la colostomia è associata alla presenza di gas e cattivo odore, dovuti principalmente all'esistenza di batteri nell'intestino crasso, promotori della digestione stessa del cibo.

È importante sottolineare che i dispositivi per colostomia presentano, tra le altre caratteristiche, un apposito filtro per far fuoriuscire e deodorizzare i gas intestinali. In caso di colostomia, il dispositivo di raccolta più indicato è la sacca a fondo chiuso che, una volta riempita, si sostituisce con una nuova.



Urostomia

Quando durante l'intervento chirurgico viene creata una stoma che interessa l'apparato urinario, si parla di **urostomia**. Per collegare gli ureteri all'addome del bambino, viene solitamente usata una parte dell'intestino tenue; questo tipo di stoma è detto **condotto ileale**. A seconda della malattia o malformazione del bambino e della sua gravità, l'intervento può interessare un tratto dell'apparato urinario piuttosto che un altro.

A volte, soprattutto nei neonati, può essere creata una **vescicostomia**; in questo caso, viene effettuata una incisione sotto l'ombelico e si crea un collegamento con la parte superiore della vescica, creando così una piccola stoma. Spesso l'urina viene raccolta direttamente nel pannolino e non occorre utilizzare una sacca di raccolta.

È fondamentale che il bambino assuma una elevata quantità di liquidi, in modo da impedire l'insorgere di infezioni dell'apparato urinario.

In caso di urostomia, il dispositivo di raccolta da utilizzare è l'apposita sacca con il rubinetto di scarico sul fondo, che consente di svuotarla all'occorrenza.



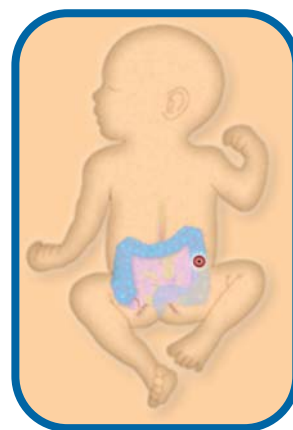
DOMANDE FREQUENTI SULLA STOMIA NEI BAMBINI

Che aspetto ha lo stoma?

Lo stoma è di colore rosso e appare umido e morbido al tatto; il suo aspetto è molto simile al rivestimento interno della bocca. Può avere forma circolare o ovale; può essere piatto o sporgere un poco dall'addome (idealmente di 1 cm circa). Poiché la stomia è bene irrorata dal sangue, può accadere che sanguini leggermente quando viene pulita, durante il cambio della sacca. Quando il bambino piange o si sforza, può anche perdere temporaneamente il suo colore rosso, ma dovrebbe riprendere il suo colore normale dopo qualche istante.

Se, invece, si nota che il colore dello stoma diventa scuro, marrone o nero, occorre contattare immediatamente il chirurgo. Allo stesso modo, è bene chiamare subito un medico qualora si noti del sangue nelle feci del bambino, o se c'è un flusso continuo di sangue attraverso lo stoma. **È importante sapere che alcuni cibi possono modificare il colore delle feci.**

Per esempio, la barbabietola può provocare feci di colore rosso vivo, simile a quello del sangue.



Posso far male al bambino toccando lo stoma?

Lo stoma non ha terminazioni nervose e quindi il bambino non avverte dolore quando viene toccato oppure quando fuoriescono le feci o l'urina. Il passaggio delle feci provoca la stessa sensazione di quando si preme la lingua contro l'interno della guancia. Solo nel periodo che segue l'intervento chirurgico, l'addome del bambino è più sensibile e delicato, cosa che dovrebbe diminuire giorno per giorno. Una volta che la cicatrice intorno allo stoma si è rimarginata, se non ci sono indicazioni contrarie da parte del personale sanitario, il bambino può muoversi, andare carponi e giocare liberamente.

Come si modifica lo stoma dopo l'intervento?

Durante i primi mesi dopo l'intervento, lo stoma può cambiare dimensione e forma. La stomia si può presentare piana (a livello dell'addome), retratta (sotto il livello dell'addome) o estroflessa (sporgente sul livello dell'addome). La stomia ideale è quella che sporge di circa 1 cm rispetto al piano dell'addome. Occorre porre particolare attenzione in caso di stoma estroflesso: è anzitutto buona norma controllarne quotidianamente il colore, ma soprattutto occorre fare attenzione a non urtare la stomia accidentalmente, magari "pizzicandola" o lesionandola con la sacca o con il pannolino, con la cintura di sicurezza o con i vestitini. Siccome le dimensioni dello stoma crescono lentamente, man mano che anche il bimbo cresce, nel tempo può essere necessario cambiare tipo o misura della sacca di raccolta.

Dopo che la cicatrice intorno allo stoma si è rimarginata, toccare lo stoma non provoca alcun dolore al bambino.

DOMANDE FREQUENTI SULLA GESTIONE DELLA STOMIA NEI BAMBINI

Quando devo svuotare la sacca?

In genere, si consiglia di svuotare la sacca (a fondo aperto) quando è piena per un terzo. Se la sacca si riempie oltre questo livello, lo stoma non viene in alcun modo danneggiato, ma il maggior peso del dispositivo fa pressione sulla barriera cutanea, generando potenziali infiltrazioni. Inoltre, spesso è più difficile svuotare una sacca quando è troppo piena. A volte è preferibile svuotare la sacca direttamente nel pannolino ogni 3-4 ore. È importante assicurarsi che il fondo della sacca sia sempre asciutto e pulito, in modo da evitare odori e macchie sui vestiti.

Quando i bambini iniziano ad essere più grandi, è bene insegnare loro a sedere sul water il più indietro possibile, in modo da potervi svuotare la sacca direttamente dentro.



Ogni quanto tempo devo sostituire il dispositivo di raccolta?

Ogni bambino è diverso dagli altri, per cui non esiste una regola ben definita che stabilisce quando cambiare il dispositivo. La placca va tendenzialmente sostituita ogni 2-3 giorni, mentre il tempo di utilizzo di una sacca (sia un pezzo che

due pezzi) dipende soprattutto dalle dimensioni del bambino, dal suo livello di attività e dalla consistenza delle feci.

È bene sapere che feci particolarmente liquide che possono fuoriuscire al momento del cambio, alterano l'adesività della barriera cutanea. È compito dei genitori capire quando ci sono periodi di "inattività" dell'intestino o dell'apparato urinario, ad esempio prima dell'allattamento o dei pasti, e programmare quindi il cambio della sacca durante questo lasso di tempo.

I bimbi sono per loro natura curiosi e amano esplorare il proprio corpo. Pertanto è consigliabile vestire i bambini che hanno una stomia con body o tutine intere ("pagliaccetti"), per evitare che possano staccarsi da soli la sacca.

Ogni volta che si nota una fuoriuscita di feci o urina sotto la barriera cutanea, occorre cambiare subito il dispositivo, in modo da evitare l'insorgenza di irritazioni cutanee.

Posso fare il bagno o la doccia al mio bambino senza la sacca?

Fare il bagno senza la sacca di raccolta non fa male allo stoma. Spesso si preferisce fare il bagnetto al bambino con la sacca indossata, in quanto non c'è modo di prevedere la fuoriuscita di feci/urina dallo stoma; in questo caso il dispositivo viene cambiato dopo il bagno. Per lavare il bimbo, utilizzare sempre un sapone neutro non oleoso, in modo da non pregiudicare l'aderenza della placca sulla cute; risciacquare bene la stomia con acqua ed asciugare bene la pelle circostante prima di applicare la nuova sacca.

Cosa provoca irritazioni alla pelle?

La causa più frequente di irritazione cutanea è il ristagno di feci/urina sotto la barriera cutanea, a contatto con la pelle. Alcune volte le irritazioni possono essere provocate dal modo in cui il dispositivo è stato applicato, ad esempio se il foro nella barriera cutanea è stato ritagliato troppo grande, lasciando priva di protezione la cute peristomale. Altre volte, se l'addome del bambino non è piatto, oppure presenta pieghe cutanee o cicatrici, la barriera cutanea non aderisce bene, creando infiltrazioni di feci/urina che irritano la cute. In queste circostanze, accessori specifici per la protezione della pelle possono rappresentare una soluzione per migliorare l'adesività dei dispositivi.

Quando il bambino può cambiarsi la sacca da solo?

Se ritieni che sia il momento giusto per insegnare al tuo bambino a cambiarsi da solo il dispositivo, ti consigliamo comunque di procedere per gradi. Anzitutto, è bene iniziare coinvolgendolo nei compiti più semplici, ad esempio nel preparare le cose necessarie al cambio, nel rimuovere la sacca oppure nel lavare la stomia. Quindi, se si utilizza una sacca a fondo aperto, si procede ad insegnare al bimbo come sedere sul water, aprire e srotolare la chiusura, svuotare il contenuto della sacca, asciugarne e richiuderne il fondo. Se invece si utilizza una sacca a fondo chiuso, si insegna al bimbo come rimuovere la sacca di raccolta e sostituirla con una nuova. È sempre bene insegnare da subito ai bambini la più elementare regola di igiene, ossia lavarsi le mani con acqua e sapone.

Quando il bambino frequenta l'asilo o la scuola, assicurati che l'insegnante sia informato della condizione del piccolo ed abbia precise istruzioni su come aiutarlo in caso di bisogno. È consigliabile rendere disponibili all'asilo o a scuola alcuni dispositivi di raccolta e un vestitino di ricambio.

La cosa ideale sarebbe che almeno due familiari imparino a prendersi cura della stomia del bambino, in modo da potersi aiutare e supportare a vicenda.