

Kinder MDL

Behandeling van uw kind door het Therapie Resistente Obstipatie (TRO)-Team; informatie voor ouders

In deze tekst krijgt u informatie over het Therapie Resistente Obstipatie (TRO)-team. U leest

- wat therapieresistente obstipatie is
- hoe het Therapie Resistente Obstipatie (TRO)-team werkt
- wat de behandeling van uw kind inhoudt
- belangrijke contactinformatie en nuttige adressen

Vetgedrukte medische woorden worden uitgelegd onderaan deze tekst.

Wat is therapieresistente obstipatie?

Obstipatie is vertraagde of moeizame ontlasting. Dit wordt ook wel constipatie of verstopping genoemd. Therapieresistente **obstipatie** is een langdurige en hardnekkige verstopping. Het betekent dat de behandeling van de verstopping langer dan zes maanden duurt en niet voldoende werkt. Dit kan de kwaliteit van leven van uw kind verminderen. Vaak gaan de klachten samen met:

- buikpijn;
- ongelukjes met ontlasting;
- vermoeidheid.

Als uw kind therapieresistente obstipatie heeft, kan uw arts uw kind doorverwijzen naar het TRO-team.

Het TRO-team

Het TRO-team is een groep deskundigen die samenwerken aan de beste behandeling voor uw kind. Het team behandelt zowel in het ziekenhuis als op de polikliniek.

Dit zijn de deskundigen die erbij betrokken zijn:

- De kinderarts maag-darm-leverziekten (MDL)
- De verpleegkundig consulent kinder-MDL
- De kinderarts sociale pediatrie
- De verpleegkundig specialist sociale pediatrie
- De kinderchirurg
- De verpleegkundig specialist van de kinderchirurgie
- De kinderverpleegkundige
- De medisch pedagogisch zorgverlener (MPZ)
- De kinder- en jeugdpsycholoog
- De kinderanesthesioloog/pijnspecialist

- De kinder- en jeugdpsychiater

Wanneer nodig bijvoorbeeld ook:

- De medisch maatschappelijk werker (MMW)
- De diëtist
- De bekkenbodempfysotherapeut

Behandeling door het TRO-team

Eerste bezoek bij de kinderarts maag-darm-leverziekten

Tijdens uw eerste afspraak wordt de situatie van uw kind uitgebreid besproken. De kinderarts MDL is gespecialiseerd in verstoppingsklachten. De arts kijkt naar:

- het verloop van de klachten vanaf de geboorte tot nu;
- eerdere behandelingen en onderzoeken;
- welke nieuwe onderzoeken nodig zijn.

Daarnaast wordt gevraagd om vragenlijsten van het [KLIK-programma](#) in te vullen. Ook krijgt u een afspraak voor een gesprek met een kinder- en jeugdpsycholoog.

KLIK- programma vragenlijsten

Bij de behandeling van therapieresistente obstipatie hoort ook het KLIK-programma; KLIK staat voor Kwaliteit van Leven In Kaart.

U krijgt een mail met de vraag of u vragenlijsten wilt invullen via de website:

www.hetkligt.nu. Als uw kind jonger dan 8 jaar oud is, dan vult u de vragenlijst in voor uw kind en uzelf; als uw kind ouder dan 8 jaar is, dan vult uw kind zijn eigen deel in. De vragenlijsten gaan over de kwaliteit van leven van uw kind. Hierdoor kan het behandelteam zien hoe het nu gaat met uw kind, wat kan worden meegenomen in het behandeladvies.

Afspraak met de psycholoog

Bij elk kind wordt een psychosociale screening gedaan. Daarvoor wordt u (en uw kind, afhankelijk van de leeftijd van het kind) uitgenodigd voor een (online) gesprek met een kinder- en jeugdpsycholoog. Bij deze screening vragen we naar de ontwikkeling van uw kind, naar hoe uw kind de klachten van de verstopping ervaart, en wat de gevolgen zijn van de verstopping voor uw kind en uw gezin. Ook bespreken we of er psychologische factoren zijn die de verstopping of de behandeling beïnvloeden, zoals angst bij uw kind, of eerdere nare ervaringen met de behandeling. Dit helpt bij het maken van een compleet behandeladvies.

Onderzoeken

Het TRO-team kan extra onderzoeken aanvragen, zoals:

1. **Röntgenfoto van de buik:** Hiermee kan worden bekeken hoe ernstig de verstopping is. Soms wordt dit gecombineerd met een markerstudie, waarbij uw kind capsules inneemt om de snelheid van de ontlasting te meten.



2. **Coloninloop:** Dit is een onderzoek waarbij contrastvloeistof via het poepgat wordt ingebracht om de dikke darm beter te bekijken. Daarna worden er een aantal röntgenfoto's na elkaar gemaakt, zodat de darm goed te zien is. Zo kan de arts goed beoordelen of de darm lang, wijd of kronkelig is.



Als uw kind dit spannend vindt, kan een medisch pedagogisch zorgverlener u en uw kind helpen om ervoor te zorgen dat dit proces zo soepel mogelijk verloopt.

Er is een lange wachttijd voor dit onderzoek, meestal langer dan een maand.

Bespreking in het TRO MDO (multidisciplinair overleg)

Als alle informatie verzameld is, dan wordt uw kind besproken in het TRO MDO. Dit is het overleg waar het hele TRO- team bij elkaar komt om met elkaar na te denken over de beste behandeling voor uw kind. Dit overleg vindt elke twee weken plaats op de dinsdagmiddag. Voordat het team goed advies kan geven is het belangrijk om eerst alle informatie te hebben, dit kan betekenen dat er een aantal weken tot maanden overheen gaat, voor u een compleet advies krijgt. Het advies van het TRO-team wordt met u besproken door middel van een bel- of poliafspraak.

Opname in het ziekenhuis

Een opname voor observatie

Bij kinderen die al heel lang last hebben van obstipatie kan het soms lastig zijn om goed zicht te krijgen op wat er nodig is om het kind goed te helpen. Het kan hierbij zijn dat:

- het kind vervelende ervaringen heeft meegemaakt bij eerdere behandelingen, waardoor sommige behandelingen niet meer lukken.
- het kind het lastig vindt om te vertellen hoe het echt gaat.

- ouders twijfels hebben over of zij het spoelen van de darm wel goed uitvoeren.

Als het TRO- team meer informatie nodig heeft om goed advies te kunnen geven, wordt er een opname ter observatie gepland. U komt dan met uw kind een aantal dagen naar het ziekenhuis, naar afdeling Emma Sport, waar alle deskundigen langs komen om mee te denken met u en uw kind. Deze opname is bedoeld om zoveel mogelijk informatie te verzamelen over hoe het nu gaat met de verstopping, wat gaat er goed/ waar zitten de knelpunten? Daarmee kan het TRO-team het behandelplan zo goed mogelijk afstemmen op uw kind en uw gezin. Daarnaast is de opname vaak een positieve ervaring voor het kind, wat fijn is als er in het verleden negatieve ervaringen zijn geweest. De opname kan dan een positieve nieuwe start zijn in het behandeltraject.

Hoe ziet de opname eruit?

- Maandagochtend om 10.00 starten jullie op de polikliniek bij de kinderanesthesist/pijnspecialist. Hier worden vragen gesteld en uitleg gegeven over eventuele buikpijnklachten van uw kind.
- Daarna gaan jullie naar de afdeling Emma Sport. Wij vragen jullie om zoveel mogelijk de situatie zoals thuis na te bootsen. De medisch pedagogisch zorgverlener kan hier over meedenken:
 - Eten en drinken zoals thuis (producten meenemen van thuis mag)
 - Activiteiten zoals thuis (dus neem vooral dingen mee)
 - Neem schoolwerk mee en/ of maak gebruik van de ziekenhuisschool
 - Medicatie zoals thuis
 - Evt. darmpoelen zoals thuis, met jullie eigen systeem van thuis, deze nemen jullie mee naar het ziekenhuis.
- Op de afdeling komt er een kinderverpleegkundige, een coassistent en een arts met jullie kennismaken. De verpleegkundige meet de bloeddruk, temperatuur, hartslag en zuurstofgehalte in het bloed. De arts doet lichamelijk onderzoek.
- De kinderverpleegkundigen zijn 24 uur per dag aanwezig. Zij willen het graag weten als uw kind klachten ervaart of als uw kind ontlasting heeft (ook ongelukjes). Hier maken zij foto's van, zodat het TRO- team alles goed kan bekijken.
- Als uw kind thuis gewend is om de darmen te spoelen, dan kijkt de verpleegkundig consulent kinder- MDL mee met jullie en er worden foto's gemaakt van het resultaat. Zij komen dinsdag voor het eerst langs.
- Tijdens de opname krijgt u een poliafspraak met de kinder- en jeugdpsycholoog en de kinderarts/ verpleegkundig specialist sociale pediatrie, waar zij tijdens deze afspraak aandacht hebben voor de mentale en lichamelijke gezondheid van uw kind, naast de verstopping.
- De overige leden van het TRO- team komen alleen langs als er een specifieke vraag is, bijvoorbeeld de kinder- en jeugdpsychiater, medisch maatschappelijk werk of de diëtiste.
- In sommige gevallen kan de kinderchirurg langskomen om te onderzoeken of een operatie zou kunnen helpen bij uw kind, in veel gevallen gebeurt dit pas later.
- Op donderdag volgt er een MDO met alle betrokken deskundigen. Daar wordt alle informatie naast elkaar gelegd en op basis hiervan wordt er een behandelplan op maat gemaakt voor uw kind.
- Na het overleg wordt dit plan met jullie besproken en in de meeste gevallen kunnen jullie daarna ook meteen naar huis.

Een observatie thuis door KinderThuisZorg (pilot)

Sinds kort is een observatie thuis in sommige gevallen ook mogelijk. Dit wordt besloten in overleg met de behandelend arts. Er volgt dan een observatie door KinderThuisZorg van 4-6 weken, waarbij het darmspoelen en de klachten van uw kind worden geëvalueerd.

Een opname voor het uitruimen van poep en het (opnieuw) aanleren van darmspoelen

Soms komt het voor dat een kind erg verstopt zit en dat het nodig is dat de kinderarts maag-darm-leverziekten de poep verwijderd, terwijl het kind onder narcose is. Om te voorkomen dat het kind opnieuw vastloopt, kan het spoelen van de darmen een uitkomst zijn. Als uw kind dit eerder heeft gedaan, kan het nodig zijn om opnieuw te oefenen.

Gaat uw kind er voor het eerst mee beginnen. Dan wordt er een combinatie opname gepland. De poep wordt dan eerst uitgeruimd en daarna wordt het darmspoelen (opnieuw) aangeleerd.

Hoe ziet de opname eruit?

- Uw kind wordt op maandag of dinsdag gepland op het MPU (Minimal Procedure Unit) op de Intensive Care Kinderen. Dit is een locatie waar kleine handelingen verricht kunnen worden, terwijl het kind slaapt, zoals het uitruimen van poep. U hoort nog welke tijd het precies wordt.
- Als uw kind het spannend vindt, dan belt de medisch pedagogisch zorgverlener u al voor de opname om ervoor te zorgen dat uw kind goed voorbereid is op de opname.
- Als uw kind al een spoelsysteem heeft, neemt u deze mee naar het ziekenhuis. Als het spoelen nieuw is voor uw kind, dan laat de verpleegkundig consulent van de kinder- MDL een spoelsysteem bij u thuisbezorgen, die u vervolgens meeneemt naar het ziekenhuis.
- Als het uitruimen klaar is en uw kind is weer goed wakker is, gaan jullie naar afdeling Emma Sport.
- Op de afdeling komt er een kinderverpleegkundige, een coassistent en een arts met jullie kennismaken. De verpleegkundige meet de bloeddruk, temperatuur, hartslag en zuurstofgehalte in het bloed. De arts doet lichamelijk onderzoek.
- De kinderverpleegkundigen zijn 24 uur per dag aanwezig. Zij willen het graag weten als uw kind klachten heeft of als uw kind ontlasting heeft (ook ongelukjes). Hier maken zij foto's van, zodat het TRO- team alles goed kan bekijken.
- De medisch pedagogisch zorgverlener komt langs om samen met uw kind na te denken over een plan voor het spoelen van de darm. Soms komt de kinder- en jeugdpsycholoog waar uw kind onder behandeling ook langs.
- Op de dag na het uitruimen van de darmen komt de verpleegkundig consulent kinder-MDL langs (eventueel samen met de medisch pedagogisch zorgverlener) om het spoelen van de darm op te starten.
- Wanneer het spoelen goed genoeg gaat of wanneer het spoelen niet blijkt te lukken dan kunnen jullie weer naar huis. De kinderarts maag-darm-leverziekten bespreekt dan wat het plan wordt voor thuis. Als er nog wat extra ondersteuning nodig is, dan kan er bijvoorbeeld thuiszorg geregeld worden.

Wetenschappelijk onderzoek

Het TRO-team doet onderzoek naar therapieresistente obstipatie om de behandelingen te verbeteren. U kunt als ouder of kind ouder dan 12 jaar aangeven als u hier niet aan mee wilt doen.

Contactinformatie

Belangrijke afdelingen binnen Amsterdam UMC, locatie AMC

- Polikliniek Kindergeneeskunde: 020 - 566 8000
- Emma Psyche: 020 - 566 5674
- Kinderradiologie: 020 - 4444 200
- Afdeling Emma Sport: 020 - 566 4471
- Intensive Care Kinderen: 020 - 566 2754

Voor meer informatie kunt u de ZorgPunt Amsterdam UMC-app downloaden. Bij het openen van de app wordt er gevraagd: heeft u inloggegevens gekregen? Antwoord hier nee op. Kies vervolgens voor afdeling Emma Sport.

Of kijk op:

- www.emmakids.nl
- <https://www.amc.nl/web/kind-heeft-een-afpraak.htm>

Uitleg van medische woorden

1. **Obstipatie:** Verstopping van de darmen waardoor ontlasting moeilijk gaat.
2. **KLIK-programma:** Vragenlijsten om de kwaliteit van leven van uw kind in kaart te brengen.
3. **Röntgenfoto:** Beeld van de binnenkant van het lichaam, gemaakt met straling.
4. **Coloninloop:** Onderzoek waarin de dikke darm zichtbaar wordt gemaakt met vloeistof en röntgenfoto's.
5. **Darmspoeling:** Reiniging van de darmen met water en/of hulpmiddelen.
6. **Psychosociale screening:** Onderzoek naar de invloed van de klachten op het kind en het gezin.
7. **Multidisciplinair overleg (MDO):** Overleg tussen deskundigen uit verschillende vakgebieden.