

Er zijn veel kinderen met een stoma en toch denken ze vaak dat ze de enige zijn. Het is fijn als ze er met lotgenoten over kunnen praten, maar ook als ze goede en begrijpelijke informatie krijgen over het omgaan met een stoma. Dat kan binnenkort dankzij de speciale stoma-app voor kinderen. Deze StoMakker-app is, evenals de speciale stoma-app voor volwassenen, ontwikkeld door arts-onderzoeker Sebastiaan van der Storm, als onderdeel van zijn promotieonderzoek.

Sebastiaan
VAN DER STORM
(28)

woont in Zandvoort met zijn vriendin en twee katten. Hij houdt erg van wintersport en watersport, zoals zeilen en windsurfen. Deze zomer wil hij graag leren kiten!

StoMakker:

EEN SPECIALE APP VOOR KINDEREN MET EEN STOMA

Sebastiaan deed dat niet alleen:

"We hebben er heel bewust alle relevante partijen bij betrokken. Patiënten, hun ouders, kinderchirurgen, kinderurologen, stomaverpleegkundigen en meerdere patiëntenverenigingen. We wilden een goede medische app maken; een die echt volop gebruikt gaat worden. Pas als iedereen erachter staat en er voldoende draagvlak is, wordt het een succes." Met de StoMakker-app sleepte hij - samen met zijn begeleider, hoogleraar chirurgie en e-health-expert Marties Schijven - in elk geval al de

Medische Inspirator Prijs 2020/2021 van ZonMw in de wacht (zie het filmpje via de QR-code op pagina 26). Janille van der Veen, zelf stomadrager en als ervaringsdeskundige nauw betrokken bij de ontwikkeling van de app, is er minstens zo trots op als Sebastiaan zelf.

Wat is de doelstelling van de app?

Sebastiaan: "Er is tot nu toe weinig informatie speciaal voor kinderen op dit gebied. Ze zijn met name afhankelijk van de informatie die ze van de stomaverpleegkundigen in het ziekenhuis krijgen. Met de app willen

we de kinderen in hun eigen taal en op hun eigen manier aanspreken, bijvoorbeeld met games. De informatie wordt bovendien aangepast aan de leeftijd, want een kind van zes benader je weer anders dan een kind van tien of een adolescent van zeventien."

Janille: "En dan heb je ook nog verschillende ziektebeelden en aandoeningen. Het is fijn als je wat meer uitleg krijgt daarover. Als kind denk je vaak dat je de enige bent, met je ziekte en met je stoma. Via de app kun je verhalen van andere kinderen

met een stoma horen, maar je kunt bijvoorbeeld ook met elkaar chatten.”

Tegen wat voor problemen lopen kinderen met een stoma aan?

Janille: “Als kind wil je niet anders zijn dan de rest. Dat vond ik een van de moeilijkste dingen: je wilt niet opvallen met je stoma. Dus hoe moet je dat

“De app spreekt kinderen aan in hun eigen taal en op hun eigen manier”

doen met je kleding? En op vakantie of als je gaat zwemmen? Dan is het natuurlijk wel zichtbaar, en daar pieker je dan over. Ik was zeventien toen ik een stoma kreeg en dat is vaak wel de leeftijd waarop je vriendjes krijgt. Hoe ga je daarmee om, als je bijvoorbeeld intiem wordt met elkaar? Iets anders waar ik echt tegenaan liep, is dat je niet alles kunt eten. Dat verschilt wel per persoon trouwens.”

Wat is de belangrijkste toegevoegde waarde van StoMakker?

Sebastiaan: “Dankzij de StoMakker-app zullen kinderen beseffen dat er ook leven is ná een stoma. Omdat ze ervaringsverhalen horen en kunnen chatten met anderen. Dat laatste is belangrijk: er zijn ook anderen, je bent niet de enige. Ook krijgen ze via de app informatie over hoe ze het best met een stoma om kunnen gaan en hoe ze



Janille
VAN DER VEEN (22)

is preventie- en orthodontie-assistent. Ze woont met haar ouders en zusje in Nijkerk en heeft nog drie oudere broers en een oudere zus. Ze tennist graag en is dol op wintersport. Janille heeft sinds haar 16e een stoma.



© ZonMw

eventuele problemen aan zouden kunnen pakken. Als je bijvoorbeeld een keer een ongelukje krijgt, is het natuurlijk heel fijn als je dat zelf kunt oplossen.”

Janille: “Op een goed moment kom je in een fase dat je het liever zelf doet. Het is fijn dat je via StoMakker daarvoor de handleidingen krijgt.”

Is er veel verschil met de stoma-app voor volwassenen?

Sebastiaan: “Alhoewel de aangeboden informatie vergelijkbaar is, is de app compleet anders. Het kind wordt aangesproken in zijn eigen taal. Dat was ook precies de aanleiding om deze app te maken: er was zo goed als geen informatie voor kinderen met een stoma. In StoMakker geven we die informatie wel. Maar natuurlijk ook weer niet te veel.”

Janille: “Een kind hoeft niet alles te weten. Het hangt af van de leeftijd, dat vind ik ook erg fijn aan deze app.

Want een kind van tien is nog niet geïnteresseerd in relaties en intiem zijn, maar een kind van zeventien wel. Dan ben je daar echt mee bezig en het is fijn als je dan voorlichting en bijvoorbeeld tips krijgt over hoe je zoiets kunt aanpakken.”

DE DROOM VAN:

Janille

“Mijn droom is dat StoMakker de kinderen met een stoma echt zal gaan helpen, dat ze zich dankzij de app realiseren dat ze zich niet hoeven te schamen. Dat ze niet de enige op de wereld zijn met een stoma en zich niet alleen hoeven te voelen. Dat er leven is mét een stoma.”

DE DROOM VAN:

Sebastiaan

“In mei 2022 zal de StoMakker-app gelanceerd worden nadat de app uitvoerig door onze projectgroep getest is. De app zal eerst worden ingezet in wetenschappelijk onderzoek om te evalueren of kinderen er daadwerkelijk geholpen mee worden. Het is mijn droom dat de app, evenals de app voor volwassenen trouwens, echt van toegevoegde waarde zal zijn voor stomadragers. Een nog grotere droom is dat de app zal worden geïmplementeerd in de standaardzorg, zowel voor kinderen als voor volwassenen.”

Care without walls

As part of his PhD research, medical researcher Sebastiaan van der Storm developed the StoMakker app for children with a stoma (in Dutch, ‘makker’ means pal or friend). Through StoMakker children receive good and understandable information about dealing with a stoma. The app aims to address children in their own language and in their own way, for example, with games. The information is also adapted to age, because a six-year-old child is approached differently than a ten-year-old or a seventeen-year-old adolescent. Patients, parents, paediatric surgeons, paediatric urologists, stoma nurses and several patient associations are involved in the development. The StoMakker app won the Medical Inspirator Award 2020/2021. Janille van der Veen, a stoma wearer herself and closely involved in the development of the app as an experience expert, is at least as proud of it as Sebastiaan himself. “As a child, you often think that you’re the only one, with your illness and with your stoma. Through the app, you can listen to stories from other children with a stoma, and you can also chat with each other, for example.”