

« Osons parler Stomie »

Union Stomisés
Grand Sud



LIVRET ÉDUCATIF À DESTINATION DES PERSONNES STOMISÉES, DES PROCHES AIDANTS ET DES SOIGNANTS

Remerciements

Ce livret est un travail d'équipe où personnes stomisées, patients-experts, soignés, soignants, aidants, tous bénévoles, ont conjugué leurs regards sur le monde des stomisés. Ce travail a pu être publié grâce au soutien financier et logistique de nombreux contributeurs.

Un grand merci à tous !

Coordonnatrices

- Dr Laury Beaubrun-Diant, docteure en psychologie, psychologue clinicienne de la santé, chercheuse CERPPS, Toulouse
- Myriam Teyssié, présidente de l'Union des Stomisés du Grand Sud, Avignon

Experts scientifiques

- Pr Michel Prudhomme, chirurgien digestif, CHU Nîmes
- Dr Laurent Mineur, oncologue radiothérapeute Institut Sainte Catherine, Avignon
- Dr Serge Ros, chirurgien digestif, Toulouse
- Michel Dupuch, masseur-kinésithérapeute, responsable pédagogique (IFMK), CHU Toulouse
- Franck Rogeat, infirmier, cadre de santé formateur IFSI, Rodez

Membres du groupe de travail

- Dr Laury Beaubrun-Diant, docteure en psychologie, psychologue clinicienne de la santé, Toulouse
- Dr Laurent Mineur, oncologue radiothérapeute, Institut Sainte Catherine, Avignon
- Nicole Berardo, vice-présidente de l'association Provence Stomie Contact, Avignon
- Danièle Chaumier, infirmière stomathérapeute, présidente de l'Association Française d'Entérostoma-Thérapeutes, Paris
- Maria Hass, vice-présidente de l'European Ostomy Association (EOA), Bonn (Allemagne)
- Christiane Loubéry, présidente de l'association URILCO 33, Bordeaux
- Dominique Matile, présidente de l'association URILCO Champagne Ardenne, Reims
- Martine Pagès, infirmière stomathérapeute, formatrice à l'école de stomathérapie, CHU Nîmes
- Dominique Pautard, infirmier stomathérapeute, CH Ardèche Nord

- Chantal Vours, présidente IAS Nord Dauphiné, Bourgoin-Jallieu
- Monique Venutier, infirmière stomathérapeute, présidente de l'association IAS Côte Basque, Biarritz
- Sophie-Anne Vincenot, psychologue clinicienne de la santé, psychosexologue, Toulouse

Relecteurs

- Marie-Antoinette Herrmann, présidente de l'association URILCO Alsace Haut Rhin, Mulhouse
- Monique Lancelevée, présidente de l'association IAS Loire et Haute Loire, Unieux
- Odile Mignot, présidente de l'association IAS du Lyonnais, Sainte Foy lès Lyon
- Clémence Mugica Casemajor, enseignante Activité Physique Adaptée et Santé (APAS), étudiante Master 1 APAS Stomie, Avignon
- Marie-Hélène Reynaud, présidente de l'association IAS Dauphiné Grenoble, Saint-Égrève

Contributeurs financiers

- Laboratoires :
 - B.Braun Médical
 - Coloplast
 - ConvaTec

Avec le soutien de

- Syndicat national de l'industrie des technologies médicales
- Olivier Hooge, graphiste print & web, Agence OH, Graulhet
- Frédéric Villette, Imprimerie de l'Etoile, Tourouvre

Dans un souci de lisibilité, le choix de l'équipe de l'Union des Stomisés du Grand Sud, a été de ne pas employer la double écriture masculin/féminin mais d'opter pour un masculin générique.

Préface

La confection d'une stomie est source de remaniements identitaires. Devenir une personne stomisée, accompagner un proche stomisé, fait émerger de nombreux questionnements.

À partir de regards croisés soignants/soignés nous vous proposons des clés vous permettant de mieux vivre votre parcours de soins. Qu'est-ce qu'une stomie ? Quelles en sont les répercussions ? Quelles activités quotidiennes envisager ? Vous trouverez des réponses en lisant ce livret éducatif.



La stomie n'est pas une maladie. Avoir une stomie change considérablement la vie, bouge les repères physiques, psychosociaux, familiaux et économiques. À travers les témoignages de personnes stomisées vous verrez que vivre avec une stomie est possible.

Un livret écrit par des personnes stomisées avec le concours de professionnels de santé.

Laury Beaubrun-Diant, docteure en psychologie, psychologue clinicienne
Myriam Teyssié, patiente-experte, présidente de l'Union des Stomisés du Grand Sud

Les stomies

Une stomie est l'abouchement chirurgical d'un segment de l'intestin ou des voies urinaires à la peau.

On parle d'entérostomie si la stomie est située sur l'intestin et d'urostomie si elle est située au niveau de l'appareil urinaire. Confectionner une stomie entraîne une perte de la continence fécale ou urinaire et nécessite le port permanent d'un appareillage collé sur l'abdomen, ce qui a un fort impact psychologique, voire physique sur la personne stomisée.

La stomie est souvent perçue, surtout au moment de l'annonce, comme inconciliable avec une vie décente. Les stomies digestives peuvent se situer sur différents segments de l'intestin mais les plus fréquemment rencontrées sont les colostomies gauches et les iléostomies.

La dérivation urinaire non continente la plus courante est la dérivation de type Bricker. Si cette dérivation ne peut pas être réalisée pour des raisons techniques ou liées à l'état de la personne, le chirurgien confectionne alors des urétérostomies cutanées directes. La gestion des urétérostomies directes est plus compliquée que celle d'un Bricker du fait de la présence permanente de sondes.



De nombreuses enquêtes réalisées aussi bien en France que dans le monde font ressortir que la peur des fuites est la préoccupation principale des personnes stomisées. Les fuites répétées perturbent la vie sociale et sont à l'origine de nombreuses lésions cutanées.

Danièle Chaumier, infirmière stomathérapeute, présidente de L'AFET
Martine Pagès, infirmière stomathérapeute au CHU de Nîmes
Dominique Pautard, infirmier stomathérapeute au CH Ardèche Nord

**Respecter de bonnes pratiques en matière de soins et d'appareillage
va éviter la majorité des fuites et des lésions cutanées**



Le choix de l'appareillage

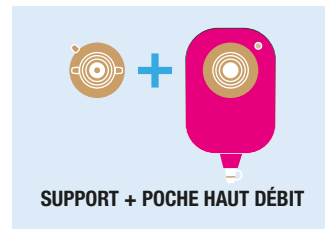
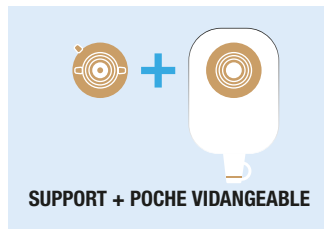
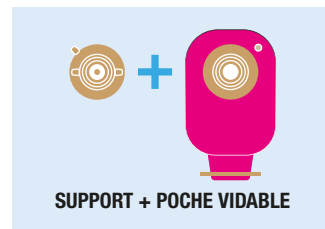
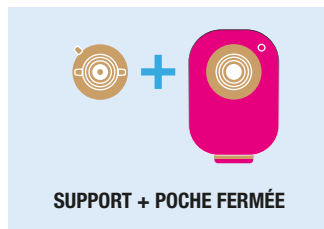
De nombreuses évolutions, ces dernières décennies, permettent de proposer à la personne stomisée des dispositifs étanches, fiables, sécurisants et confortables.

Un appareillage se compose de deux éléments : un protecteur cutané (support) qui se colle sur la peau et une poche de recueil.

En fonction du système de fixation du support sur la poche, **on distingue deux types d'appareillages**.

• **Le système 1 pièce** : le protecteur cutané et la poche forment un seul et même élément

• **Le système 2 pièces** : le support et la poche sont 2 éléments distincts et s'adaptent par un couplage mécanique ou adhésif



Ces deux types de dispositifs sont déclinables en version urinaire ou digestive avec des tailles, couleurs, systèmes de vidange et formes de supports différents. Les poches digestives sont munies d'un filtre permettant l'évacuation des gaz sans odeur.

Plusieurs fabricants de matériel sont présents sur le marché français. L'offre de produits est donc étendue, ce qui permet à chacun de trouver sa solution. Il est souvent difficile de s'y retrouver sans accompagnement.

Le stomathérapeute (ou un infirmier référent en stomathérapie quand il n'y a pas de stomathérapeute sur l'établissement) va aider la personne stomisée à choisir l'appareillage qui lui convient le mieux. Il n'y a pas de bons ou de mauvais appareillages mais plutôt de mauvais choix.

**Ce qui convient à une personne stomisée ne convient pas forcément à une autre.
Ce qui « plaît » à un soignant n'est pas forcément adapté à la personne stomisée.**

Les critères de choix

Le matériel est choisi en étroite collaboration soignant/soigné en fonction :

- de la stomie,
- de l'abdomen,
- de la peau,
- des effluents,
- de la présence d'éventuelles complications,
- de la dextérité de la personne stomisée et de ses préférences...

Le choix du matériel n'est jamais définitif et doit être réadapté à chaque demande de la personne stomisée ou à chaque fois que la situation de soin le nécessite.

Les règles de bonnes pratiques pour les soins

- Avoir des gestes doux : décoller soigneusement l'appareillage sans tirer la peau et sécher par tamponnement sans frotter la peau autour de la stomie.
- Utiliser pour la toilette de la stomie le produit le plus neutre possible c'est-à-dire l'eau du robinet.
- Adapter la découpe de l'appareillage à la taille et à la forme de la stomie + 2 à 3 mm.
- Respecter les rythmes de changement préconisés, à savoir la poche tous les jours, que ce soit un système 1 ou 2 pièces, et le support tous les 2 à 3 jours maximum.

Danièle Chaumier, infirmière stomathérapeute, présidente de L'AFET
Martine Pagès, infirmière stomathérapeute au CHU de Nîmes
Dominique Pautard, infirmier stomathérapeute, CH Ardèche Nord



La prévention et la prise en charge des complications

Repérer le site de la stomie en préopératoire est un des facteurs de prévention des complications. Certaines peuvent néanmoins survenir. Il est important de consulter un stomathérapeute ou son chirurgien afin d'éviter un retard de prise en charge et/ou une aggravation des lésions.

Trois types de complications possibles



01

Les complications précoces qui surviennent en postopératoire immédiat, lorsque la personne stomisée est encore hospitalisée, comme les abcès, désunion ou nécrose. Ces complications peuvent néanmoins nécessiter, une fois le patient rentré à son domicile, des soins locaux spécifiques et souvent complexes. Le respect du protocole de soins instauré à la sortie de l'établissement est alors fondamental.



02

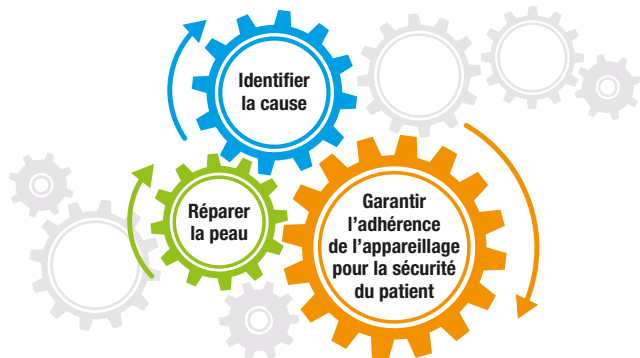
Les complications tardives, plus à distance de l'intervention chirurgicale, qui sont le plus souvent des complications chirurgicales et qui nécessitent de retourner voir le chirurgien ou le stomathérapeute ; pour n'en citer que quelques-unes : éventration, sténose, prolapsus...



03

Les complications cutanées qui sont de loin les plus fréquentes. Elles altèrent la bonne évolution de la stomie, entraînent des fuites ou inversement sont engendrées par des fuites et diminuent significativement la qualité de vie de la personne stomisée. Devant toute complication cutanée, il est impératif de retrouver sa cause ; sans traitement de celle-ci, la lésion ne pourra pas cicatrifier ou récidivera. Les principales causes à rechercher sont : des soins inappropriés, un matériel inadapté ou une stomie difficile à appareiller.

Ces problématiques ont toujours une solution ; pour cela, des protecteurs cutanés sous forme de poudre, pâte, anneau, spray protecteur sont commercialisés et vont permettre de cicatriser les lésions. Ils ont chacun des indications et des utilisations spécifiques qu'il est nécessaire de bien maîtriser.



Le traitement étiologique des lésions cutanées, associé à un traitement adapté de la lésion elle-même, vont permettre la cicatrisation. La personne stomisée va retrouver très rapidement une peau péristomiale saine et par conséquent une meilleure qualité de vie.

Danièle Chaumier, infirmière stomathérapeute, présidente de L'AFET
Martine Pagès, infirmière stomathérapeute au CHU de Nîmes
Dominique Pautard, infirmier stomathérapeute, CH Ardèche Nord



Stomie, détresse émotionnelle, comment y faire face ?


“ Se réapproprier son corps et son histoire, c’est se confronter au différent pour retrouver l’amour de soi. Pour soutenir vos efforts et réinvestir votre corps, un accompagnement en pluridisciplinarité vous est offert.”

Laury Beaubrun-Diant, docteure en psychologie, psychologue clinicienne

La stomie, quel que soit le contexte de mise en place, confronte au différent, à l’inconnu et à l’incertitude. Être stomisé ou le devenir, c’est traverser de nombreux sentiments, de honte, d’impuissance, d’inutilité, d’inconfort, voire de soulagement. Diverses ressources existent et les découvrir c’est contribuer à votre mieux-être. La chirurgie, la stomie et l’appareillage viennent bouleverser l’équilibre interne et la stabilité émotionnelle.

Découvrir un nouveau corps qui est différent de celui connu est source de détresse psychologique. Se réapproprier son corps, comprendre le langage propre à la stomathérapie, c’est entrer dans un nouvel univers. Crise, rupture et dépassement seront au programme. La personne stomisée devra faire face à divers défis :

- Apprendre le nouveau fonctionnement de son corps.
- Comprendre les différents appareillages proposés.
- Connaître les accessoires utiles à la préservation d’une peau saine (garantie de confort et de sécurité).
- Être capable de se confronter à son nouvel environnement, au monde social, en dépit du sentiment de différence et des peurs engendrées par la stomie.



“Quand je me suis réveillé, je me suis dit je suis en vie. Mais c’était difficile pour moi de regarder la stomie. C’était quelque chose d’étranger. Un nouvel élément collé à mon corps. Je ne m’attendais pas à ça !”

Jacques, 60 ans

“J’ai regardé, je suis allée voir l’infirmière, jusqu’à ce que j’y arrive seule et retrouve mon autonomie.”

Jeanne, 55 ans

Comment y faire face et se réappropriier son histoire, sa vie, son propre soi ? Quatre questions fondamentales sont à se poser

- 1 Où J'en suis ?
- 2 Qu'est-ce-je fais ?
- 3 Ai-je besoin d'aide ?
- 4 Quelles sont mes ressources, mes besoins actuels ?

Contenir vos angoisses, mieux appréhender vos peurs, apprendre à réinvestir votre corps et le redécouvrir, c'est possible avec l'aide d'un professionnel de santé expert/spécialisé (psychologue, sexologue, infirmier stomathérapeute ou autres professionnels de santé). Le choix vous est offert. Avec l'accompagnement de l'infirmier stomathérapeute, vous pourrez découvrir les différents appareillages et accessoires existants.

Choisir ceux qui vous conviennent facilitera le réinvestissement de votre corps. Oser poser vos questions aux professionnels, aux pairs et aux stomisés-contact, se rapprocher d'associations, connaître la documentation existante, c'est s'ouvrir à de nouveaux possibles.

Laury Beaubrun-Diant, docteure en psychologie, psychologue clinicienne

Envisager l'avenir avec le sourire, c'est apprendre à se défaire de tout ce qui peut limiter votre potentiel d'action et s'adapter au nouveau.

“J'étais quelqu'un qui s'habillait très près du corps avant d'avoir ma seconde stomie. Comme ceux qui font la chimio, se rasent les cheveux, j'ai trié mes vêtements, car, du coup, je savais qu'il fallait que je change.”

Marie, 50 ans

“Avec la stomie, il y a un avant et un après. L'après on peut construire dans la continuité de l'avant ou faire table rase de l'avant pour reconstruire un après.”

Laure, 30 ans

“La maladie c'est une chose, la stomie c'est une autre. Ça modifie le comportement et le mode de vie de tout le monde. Je ne peux plus faire comme avant, je considère que j'ai un handicap. Lors des sorties, j'ai toujours une appréhension que le support fuie ou se décolle.”

Paul, 60 ans

“Malgré la stomie, je poursuis la voile et la randonnée.”

Grégory, 22 ans

Références bibliographiques

- Beaubrun en famille Diant L., Sordes, F., & Chaubard, T. (2018). Impact psychologique de la stomie sur la qualité de vie des patients atteints d'un cancer colorectal : rôle de l'image du corps, l'estime de soi et l'anxiété. *Bulletin du cancer*, 105(6), 573-580. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2018.03.005>.
- Sun, V., Bojorquez, O., Grant, M., Wendel, C. S., Weinstein, R., & Krouse, R. S. (2020). Cancer survivors' challenges with ostomy appliances and self-management : A qualitative analysis. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(4), 1551-1554. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05156-7>

Oser vivre avec une Stomie

Avoir une stomie ne doit pas être un frein pour pratiquer des activités

Avoir une stomie, c'est vivre avec au quotidien

Vivre avec une stomie change le quotidien d'une personne. Après un temps d'adaptation, les activités physiques et sociales peuvent reprendre progressivement. En discuter avec l'équipe soignante, les stomisés-contact, être accompagné si besoin d'un kinésithérapeute connaissant la stomie, peut permettre de se « lancer » dans la pratique d'activités quotidiennes, de reprendre confiance en vous.

Dialoguer avec ses proches est important afin qu'ils comprennent mieux ce qu'est une stomie. Dire qu'on est porteur d'une stomie, lorsqu'on pratique une activité de groupe, évite les situations inconfortables, pour la personne stomisée ou le groupe, face à un éventuel incident (fuites, besoin impérieux de vider sa poche). Avoir une stomie n'empêche pas de faire du sport. C'est bouger, s'aérer. C'est un bon allié pour le moral et la santé. C'est surmonter son handicap, c'est se lancer des défis, se projeter, être capable de... C'est aussi prendre des précautions, s'hydrater, ne pas oublier son nécessaire pour les soins, faire attention aux sports qui risquent de blesser la stomie.

Une activité physique adaptée est possible après avoir pris conseil auprès de votre équipe soignante, d'un kinésithérapeute. Elle peut être prescrite par votre médecin traitant lors d'une consultation.

Corinne qui pratique

le jardinage quand la météo le lui permet.

Avant de jardiner, Corinne nous révèle qu'elle porte une ceinture abdominale faite sur mesure pour protéger sa sangle abdominale, sa stomie et accompagner tous ses mouvements. Passer la tondeuse n'est pas une difficulté.

Désherber, bêcher, amender le sol et effectuer des plantations lui procure une grande satisfaction et une évason. Elle oublie sa stomie, trop occupée par ses tâches de jardinage. Pour elle le jardinage est un sport complet. Tous les efforts physiques fournis sollicitent tout son corps.

Yann fait tout ce qui lui passe par la tête.

Il pratique du tir à l'arc une fois par semaine, du vélo quotidiennement, de la trottinette pour se rendre à l'école. Il va ponctuellement à la piscine et pratique de l'escalade d'intérieur dès que la salle est accessible. Yann n'est pas du tout « bloqué » par sa stomie.

Vous pouvez pratiquer une activité quotidienne, sportive ou ludique : marcher, jardiner, nager, faire du vélo, skier, naviguer... permet de renforcer la paroi abdominale.

Vous pouvez vous baigner en piscine ou à la mer. Il existe une attestation certifiant la compatibilité des appareillages de stomie avec les activités aquatiques.

Être porteur d'une stomie n'empêche pas d'avoir une sexualité. N'hésitez pas à en parler à votre chirurgien, l'équipe soignante, le sexologue, le stomisé-contact. Dans certains cas, une grossesse peut être envisagée.

Christiane Loubéry, patiente-experte, présidente de URILCO 33
Chantal Vaurs, patiente-experte, présidente IAS Nord Dauphiné

Avoir une vie sociale, pratiquer des activités quotidiennes, c'est se sentir revivre, s'épanouir, oublier qu'on « porte » une stomie. C'est être comme tout le monde.



Glossaire / Sigles

Abouchement	Jonction d'un organe creux à la peau
Bricker	Dérivation chirurgicale des urines vers la peau
Colostomie	Abouchement du côlon à la peau
Désunion	Rupture localisée d'une suture chirurgicale
Effluents	Urines ou selles
Étiologique	Relatif à l'étude des causes de la maladie
Eventration	Agrandissement d'un orifice acquis non naturel de la paroi abdominale. L'intestin ou le côlon peuvent passer par cet orifice
Iléostomie	Abouchement de l'iléon (dernière partie de l'intestin grêle avant le côlon) à la peau
Nécrose	Mort d'un tissu
Pair	Personne qui est dans la même situation
Prolapsus	Descente d'un organe ou d'une partie d'un organe suite au relâchement de ses moyens de fixation
Sténose	Rétrécissement d'un conduit ou d'un orifice naturel
Stomathérapeute	Infirmier spécialisé dans la prise en charge des personnes stomisées ayant suivi une formation agréée par le World Council of Enterosotomal Therapist
Stomathérapie	« Maîtrise des connaissances techniques et des principes de la relation d'aide qui vont permettre au stomisé de retrouver une autonomie après l'intervention afin de reprendre une vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale aussi normale que possible ». Suzanne Montandon
Stomie	Abouchement chirurgical d'un organe creux à la peau (Stoma : bouche en grec)
Stomisé-Contact	Personne stomisée, adhérente d'une association de patients stomisés et formée à l'accompagnement
Urétérostomie	Abouchement des uretères à la peau

AFET	Association Française d'Entérostoma-Thérapeutes
CERPPS	Centre d'Etudes et de Recherches en Psychopathologie et Psychologie de la Santé
IFMK	Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie
IFSI	Institut de Formation en Soins Infirmiers
SNITEM	Syndicat national de l'industrie des technologies médicales



Union Stomisés Grand Sud



Chez Ressources Santé Vaucluse
8, rue Krüger - 84000 Avignon
union.stomisés@gmail.com
06 50 85 76 44

Contributeurs financiers

B|BRAUN
SHARING EXPERTISE

Coloplast

ConvaTec

Avec le soutien de

LE DISPOSITIF MÉDICAL
snitem

L'AGENCE OH
COMMUNICATION PRINT & WEB

imprimerie
de l'étoile

© 2021 Union Stomisés Grand Sud - Tous droits réservés
Impression : Imprimerie de l'Étoile
Création : L'Agence OH
Crédits illustrations : Dreamstime, AdobeStock

La reproduction partielle ou en totalité à des fins non commerciales des textes publiés par l'Union des Stomisés du Grand Sud est autorisée à la seule condition d'indiquer la source et de nous envoyer un exemplaire de la publication ou communication.

