

**Cette brochure a été réalisée grâce à la collaboration
des personnes suivantes :**

M^{me} Marie Magdeleine Lefort, Infirmière Stomathérapeute,
Hôpital universitaire Érasme, Bruxelles

M^{me} Brigitte Crispin, Infirmière Stomathérapeute,
Cliniques universitaires Saint Luc, Bruxelles

M^{me} Marie Baréa, Diététicienne,
Hôpital universitaire Érasme, Bruxelles

Mise à jour de la version 2018 par :

M^{me} Carine Staelens, Infirmière Stomathérapeute,
Centre Hospitalier de Mouscron (CHM)

M^{me} Bernadette Hamoir, Infirmière Stomathérapeute,
CHU-UCL Namur (site Sainte Elisabeth)

Validé par



Plus
de liberté
que vous ne
pensez...

AVEC UNE COLOSTOMIE

GLOSSAIRE

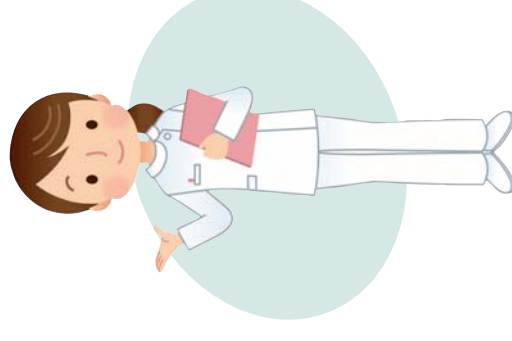
Stomathérapeute : infirmier(e) spécialisé(e) dans le suivi des personnes stomisées.

Stomie : mise à la peau (abouchement) d'une partie du système digestif ou urinaire.

Stomisé : personne porteuse d'une stomie.

- **Colostomisé** = quand la stomie se situe sur le côlon
- **Iléostomisé** = quand la stomie se situe sur l'iléon
- **Urostomisé** = quand la stomie se situe sur l'appareil urinaire

Irrigation colique : lavement du gros intestin par la colostomie gauche dans le but d'obtenir une certaine continence.



Cette brochure vous appartient.
Elle rassemble toutes les données concernant
votre stomie.

Pensez à l'utiliser régulièrement.
Complétez-la vous-même ou faites-la remplir
par les personnes qui prennent soin de vous.

Si, à l'avenir un problème survient,
nous vous conseillons de présenter ce carnet
à votre équipe soignante, afin de pouvoir
mieux vous aider.

INTRODUCTION	3
1. VOTRE HOSPITALISATION	4
1.1 L'opération	4
1.2 Conséquences de l'intervention	6
2. PLUS DE LIBERTÉ QUE VOUS NE PENSEZ	7
2.1 Les soins d'hygiène	8
2.2 L'habillement	9
2.3 L'alimentation	10
2.4 La vie de couple	12
2.5 Le dire ou ne pas le dire ?	13
2.6 Loisirs et sports	14
2.7 Maternité et colostomie	15
2.8 En voyage	16
2.9 Au travail	16
3. DONNÉES D'ORDRE PRATIQUE	17
3.1 Les différents types d'appareillage	18
3.2 Le soin	20
3.3 Quelques conseils	22
3.4 L'irrigation colique	24
4. RENSEIGNEMENTS D'ORDRE ADMINISTRATIF	25
4.1 Comment se procurer le matériel ?	25
4.2 Appareillage et dotation	25
5. VOTRE AGENDA PERSONNEL	26
5.1 Contacts utiles	26
5.2 Appareillage utilisé	27
5.3 Situation à la sortie	28
5.4 Soins particuliers	28
5.5 Alimentation : aide mémoire	30
5.6 Consultations	32
NOTES PERSONNELLES	33
GLOSSAIRE	34

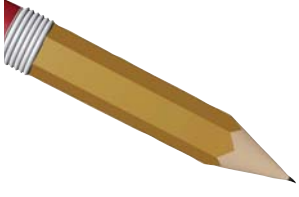
INTRODUCTION

Hier, une équipe médicale s’est occupée de vous.

Aujourd’hui, c’est vous qui allez décider de votre qualité de vie.

Rappelez-vous que vous êtes toujours la même personne, capable de remplir votre rôle dans la vie, et ceci, dans les meilleures conditions.

Nous vous y aiderons de notre mieux !



5.6 CONSULTATIONS

Date:

Date:

Date:

[illegible]

La colostomie est réalisée pour remédier à un problème, au niveau de vos intestins.

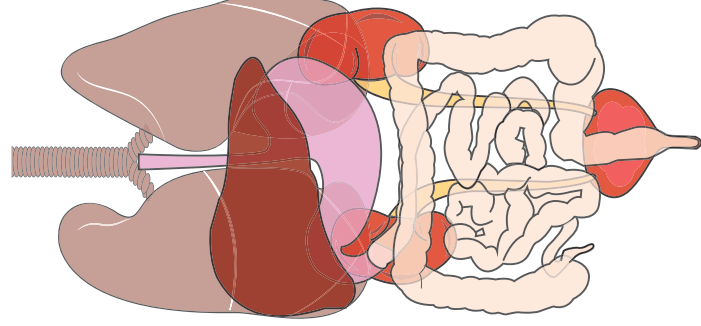
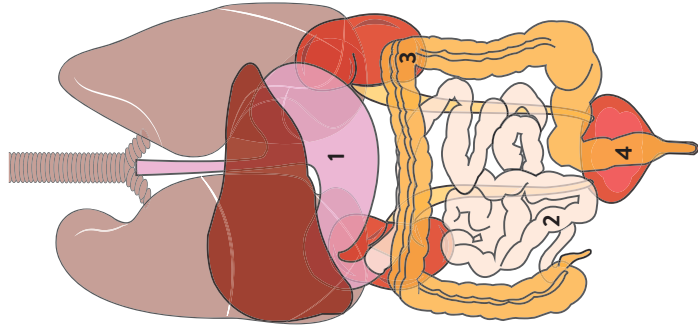
intervention:

date:

.....

5.5 ALIMENTATION: AIDE MÉMOIRE

Comment est constitué l'appareil digestif?



1. L'estomac
2. L'iléon (intestin grêle)
3. Le côlon
4. Le rectum

5.5 ALIMENTATION: AIDE MÉMOIRE

Ce tableau vous permettra d'adapter votre alimentation à votre tolérance personnelle afin d'éviter certains désagréments.

[illegible]

1.2 CONSÉQUENCES DE L'INTERVENTION

La conséquence principale de cette intervention est la modification de l'image de votre corps. Sur votre abdomen, en plus de cicatrices, se trouve votre stomie* par laquelle s'effectue l'évacuation des selles.

Cette stomie n'est pas continent. Vous ne ressentirez plus la sensation de « besoin ». C'est pourquoi, vous devrez porter une poche de recueil. Parfois, une certaine continence est possible par la pratique de l'*irrigation colique**. Nous étudierons cette pratique plus loin.

L'infirmière *stomathérapeute** sera à vos côtés dans les jours qui suivront l'intervention pour vous guider dans le choix du matériel le plus adapté à votre nouvelle situation. Il/elle vous aidera, ainsi que votre entourage, à accepter ce changement.



Tout ceci va nécessiter un temps d'adaptation. Au cours de cet apprentissage, utilisez au maximum l'aide qui s'offre à vous à travers les médecins, le personnel soignant, votre entourage... Faites leur part de vos sentiments, vos peurs, votre colère et vos espérances aussi.

Tout ce qui semble important pour vous, l'est réellement, et doit faire l'objet d'une discussion.

VOTRE OBJECTIF:

« Bien vivre avec une stomie, c'est possible mais cela s'apprend. »

[illegible]

2 PLUS DE LIBERTÉ QUE VOUS NE PENSEZ...

Au début, l'opération semble devoir compromettre la qualité de votre vie de tous les jours. Cependant, des milliers de personnes stomisées* de tout âge se sont trouvées dans une situation identique à la vôtre. Aujourd'hui, elles ont repris leurs activités familiales, sociales et professionnelles et sont en bonne santé « grâce » à leur stomie, et non pas malgré elle.



Les professionnels qui vous entourent choisiront avec vous un appareillage simple et adapté, qui vous assurera sécurité et confort. Vous pourrez ainsi reprendre votre rythme quotidien ainsi que toutes vos activités familiales, sociales et professionnelles.

5.3 SITUATION À LA SORTIE

Aspect de la stomie :

Aspect de la peau :

Transit :

Apprentissage :



5.4 SOINS PARTICULIERS

.....

.....

.....

.....

.....

.....

5.2 APPAREILLAGE UTILISÉ

Avant de quitter l'hôpital, vérifiez avec votre stomathérapeute si vous disposez de toutes les informations nécessaires concernant votre appareillage :

Marque :

Références :

Type de poche :

Diamètre de la stomie (lors de votre sortie) mm

En cas de changement :

Raison du changement :

Marque :

Références :

Type de matériel :

Diamètre de la stomie : mm

2.1 LES SOINS D'HYGIÈNE

Après la cicatrisation, reprenez vos habitudes concernant l'hygiène.

La **douche** ne pose aucun problème. Vous pouvez également prendre un **bain**, mais il sera prudent de vérifier, peu après, la bonne adhérence des bords de l'appareillage.

Dans ces deux situations, le port de la poche est vivement conseillé puisque vous ne pouvez pas prévoir le moment de l'évacuation fécale. Par ailleurs, afin de ne pas altérer le bon fonctionnement du filtre anti-odeur de votre poche, il est possible de le protéger à l'aide d'un petit autocollant réservé à cet effet (fourni dans les boîtes de poches).

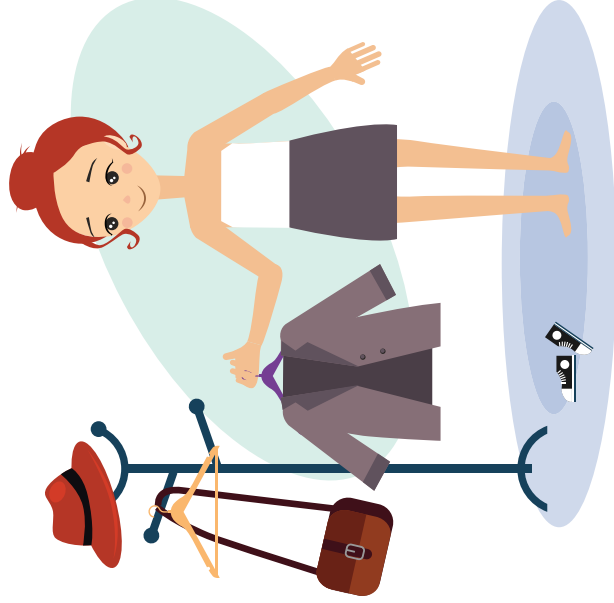


2.2 L'HABILLEMENT

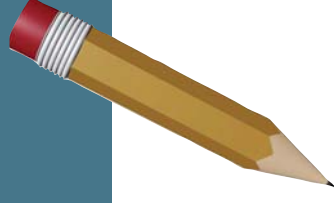
Le choix de la poche de recueil est important. Un appareillage bien adapté doit se faire oublier, et n'entraîner aucune modification de vos habitudes vestimentaires.

Vous pouvez donc vous habiller comme avant l'intervention, à la seule condition que la stomie ne soit pas comprimée.

Pour la plage, les dames porteront un maillot une pièce à larges dessins. Pour les messieurs, le maillot à taille haute ou de type combinaison sont tout à fait indiqués.



5 AGENDA PERSONNEL



5.1 CONTACTS UTILES

• Votre infirmier(e) stomathérapeute :



.....



• Votre chirurgien :



.....

• Votre diététicien(ne) :



.....

• Votre infirmier(e) à domicile :



.....

• Votre bandagiste ou pharmacien :



.....

4 RENSEIGNEMENTS D'ORDRE ADMINISTRATIF

4.1 COMMENT SE PROCURER LE MATÉRIEL ?

Une ordonnance vous sera remise afin de pouvoir bénéficier d'un remboursement auprès de votre mutuelle. Il vous suffit de la présenter chez un bandagiste de votre choix ou un pharmacien agréé. Votre stomathérapeute vous communiquera les adresses des fournisseurs agréés de votre région.

4.2 APPAREILLAGE ET DOTATION

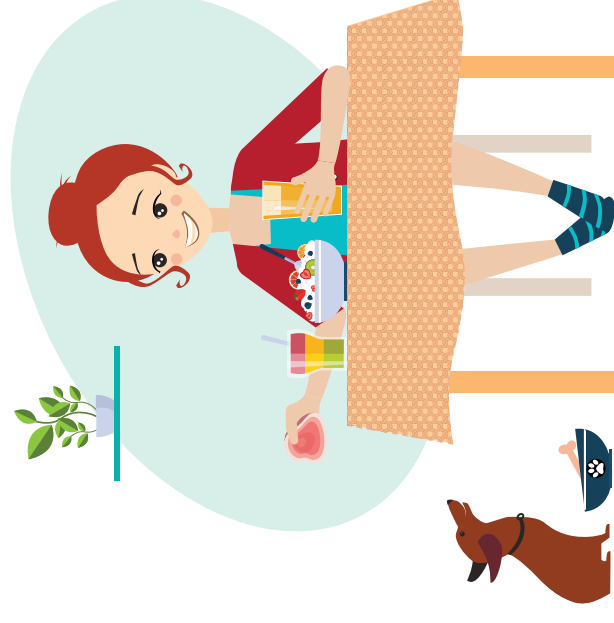
Une quantité de matériel déterminée par l'INAMI vous est attribuée pour une période de trois mois. Cela s'appelle une dotation. Elle est remboursée par votre mutuelle. Toutefois, en cas de dépassement de ce quota, tout achat supplémentaire sera à votre charge.

2.3 L'ALIMENTATION

Une alimentation diversifiée et équilibrée est essentielle à la bonne humeur. Il n'y a pas, à proprement parler, de régime mais une bonne dose de bon sens et une certaine discipline dans les habitudes alimentaires. Évitez en tout cas les régimes trop restrictifs, ils sont trop souvent synonymes de carences et de frustrations.

Après l'intervention, votre alimentation sera élargie afin de permettre une adaptation « en douceur ».

Une bonne hygiène alimentaire vous permettra aussi d'éviter diarrhées ou constipation.



Peu à peu, vous saurez choisir vous-même les aliments qui vous conviennent et écarter ceux que vous tolérez moins bien.

En effet, il existe des aliments pouvant être consommés à volonté et d'autres nécessitant une utilisation prudente.

Pour éviter la formation d'ODEURS, diminuez la consommation des aliments suivants :

- choux, asperges, oignons, ail, mets très épicés ;
- viandes en sauce, gibier, abats ;
- poissons préparés à la friture ou gras : harengs, maquereaux, anchois, sardines ;
- œufs durs.

Pour éviter la formation de GAZ, limitez les aliments suivants :

- les légumineuses, fèves, petits pois ;
- les oignons, poireaux, salsifis, champignons ;
- l'ail et les choux ;
- les bières, boissons gazeuses, gommages à mâcher ;
- le son, le pain complet, les céréales enrichies en son.

Veillez à avoir un transit régulier et adaptez votre alimentation en fonction de la consistance de vos selles.

3.4 L'IRRIGATION COLIQUE

Il s'agit d'un lavement d'eau tiède administré par l'orifice de la colostomie gauche grâce à un appareillage spécialement conçu.

Il a pour effet de provoquer une évacuation complète du colon. Sachant que le temps de transit colique dure deux à trois jours, vous pouvez considérer que vous obtenez une continence d'une durée similaire.

Cela vous permettra de vous passer totalement de poche de recueil et d'utiliser un matériel sommaire : une mini-poche ou un tampon obturateur externe qui évite l'écoulement de mucus et est doté de surcroît d'un filtre désodorisant.

L'utilisation de cette technique présente cependant quelques contre-indications. Renseignez-vous auprès de l'équipe médicale.

Pour la bonne réussite de vos irrigations, votre apprentissage doit se faire suivant les conseils d'un(e) stomathérapeute.



Par qui ?

Votre autonomie est un gage important pour votre qualité de vie future. Ne dépendre de personne, c'est la liberté ! L'infirmier(e) vous apprendra à réaliser ce soin. Il/elle vous montrera la technique autant de fois que nécessaire.

Si votre état de santé ne vous permet pas d'être autonome ou si vous souffrez d'un handicap particulier, votre entourage peut vous aider et apprendre (avec vous) les gestes essentiels.

Vous pouvez aussi faire appel à une infirmière à domicile pour le changement d'appareillage.

Vous avez peur de toucher votre stomie ?

Cela est très compréhensible mais justement, profitez de la présence de l'infirmière pour franchir ce premier pas, souvent difficile.

La stomie est insensible. Si vous avez mal, cela peut provenir d'un problème au niveau de la peau entourant la stomie. Dès lors, il vaut mieux consulter.

Vous avez peur d'être malhabile ?

« C'est en forgeant que l'on devient forgeron... »
L'infirmier(e) peut vous aider à corriger vos maladresses.

Vous éprouvez un certain rejet ?

Avant l'intervention, vous alliez aussi à selles.
À présent, les soins d'hygiène ne sont pas très différents.
Au début, l'aspect de la stomie peut être impressionnant, mais cela s'améliorera après la cicatrisation (15 jours à un mois)
Donnez-vous du temps !

2.4 LA VIE DE COUPLE

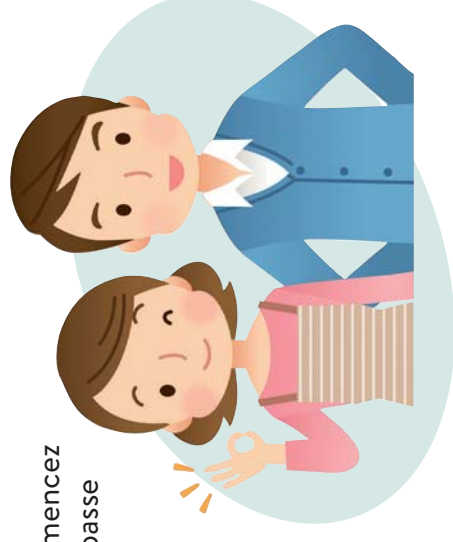
Accordez votre confiance à ceux qui vous entourent.
Gardez à l'esprit que votre partenaire s'intéresse à vous et à votre personnalité et non à votre stomie ! C'est en connaissant bien vos préoccupations qu'il pourra mieux vous aider.

Les relations fondées sur des sentiments profonds n'ont aucune raison de changer. Il est même possible que vous découvriez auprès de votre conjoint des ressources d'affection insoupçonnées.

Si toutefois vous deviez rencontrer quelques difficultés, parlez-en à votre entourage médical. Votre chirurgien ou votre stomathérapeute sont bien placés pour aborder l'éventualité de troubles, et les moyens d'y remédier.

Quelques petits conseils :

- Attendez d'avoir vraiment envie d'une relation sexuelle.
- Ayez suffisamment récupéré vos forces après l'intervention.
- Attendez de ne plus devoir prendre des anti-douleurs.
- Ne consommez pas d'alcool (il augmente le désir mais diminue la performance...)
- Soyez patient(s) et recommencez un autre jour si cela ne se passe pas comme vous l'aviez souhaité.



2.5 LE DIRE OU NE PAS LE DIRE?

À vos enfants :

Vos enfants sont capables d'une grande compréhension, aussi vaudrait-il mieux qu'ils sachent. Adaptez seulement votre vocabulaire. En effet, ils vous ont vu partir à l'hôpital et y rester un certain temps. Souvent, ils s'imaginent toutes sortes de choses, même non fondées. Le fait de leur expliquer clairement ce qui s'est passé, ou simplement leur montrer l'appareillage, devrait les rassurer.

À votre famille et aux amis :

Le choix de parler, ou non, de votre stomie dépend de votre relation avec ces personnes. Il n'est pas indispensable d'en parler à tout le monde.

Par contre, en faire un secret absolu pourrait devenir un fardeau lourd à gérer.

Les gens ne s'apercevront de rien car les nouveaux appareillages sont discrets et imperméables aux odeurs.

À votre entourage professionnel :

Selon le type de rapport que vous entretenez avec vos collègues de travail, vous êtes là aussi libre d'en parler ou non. Dans certains cas, par exemple si vous occupez une fonction qu'on ne peut quitter qu'à heures fixes, il est préférable de prévenir votre supérieur.

?

3.3 QUELQUES CONSEILS

- L'éther, l'alcool, les antiseptiques, les déodorants ou les savons parfumés ne peuvent être utilisés. Ils risquent de provoquer des irritations ou des dessèchements empêchant une bonne adhérence de l'appareillage.
- Un décollement prématuré de l'appareillage peut être favorisé par l'usage inapproprié de pommades, lotions ou médicaments.
- La stagnation des matières fécales sur la peau peut entraîner des irritations. Or, le diamètre de la stomie diminue après la cicatrisation. Durant cette période (premières semaines), il est donc important d'adapter la découpe du protecteur cutané à l'évolution du diamètre de votre stomie.



Réalisation du soin

1. Préparez l'appareillage. Adaptez la découpe de l'adhésif au diamètre de votre stomie + 2 mm.
2. Décollez l'appareillage usagé du haut vers le bas. Surtout ne le jetez pas dans les toilettes. Le matériel n'est pas biodégradable et boucherait les canalisations.
3. Nettoyez la peau avec le papier WC, lavez la peau avec le gant de toilette.
4. Séchez soigneusement la peau en tamponnant avec l'essuie. Pour qu'un appareillage adhère parfaitement, la peau doit être propre et totalement sèche.
5. Collez la poche du bas vers le haut en évitant les plis. Pour le système deux pièces, collez la plaque et ensuite fixez la poche.
6. Vérifiez minutieusement la bonne adhésivité de la poche (ou de la plaque) sur la peau. Pour le système 2 pièces, assurez-vous de la bonne fixation de la poche sur la plaque.
7. En cas de pilosité abondante, utiliser une tondeuse électrique (comme pour la barbe).
8. En cas de selles liquides et irritantes, utilisez la pâte protectrice.



2.6 LOISIRS ET SPORTS



Aucun sport, qu'il soit individuel ou collectif, n'est proscrit.

Cependant, il y a certaines précautions à prendre pour éviter que la poche ne soit abîmée.

Les sports de combat comme la boxe, le judo ou encore ceux où l'engagement physique est intense, comme le rugby, ne sont pas particulièrement recommandés.

Si le port de sangles est nécessaire pour la pratique de votre sport, veillez à ce que la poche ne soit pas comprimée.

À condition de prendre quelques précautions, sports et loisirs seront un plaisir...



2.7 MATERNITÉ ET COLOSTOMIE

Il n'y a pas de contre-indication à la grossesse.

Cependant, une femme porteuse d'une stomie et désireuse d'avoir un enfant, doit, au préalable en faire part à son chirurgien et à son gynéco-obstétricien avant d'être enceinte. Ils réaliseront un bilan de santé qui permettra d'envisager les obstacles possibles au bon déroulement d'une grossesse.

Au cours de ces neuf mois, le diamètre de la stomie peut augmenter quelque peu : il suffira donc d'adapter le diamètre de la découpe.



3.2 LE SOIN

Il s'agit d'un simple soin d'hygiène et non d'un pansement. Ce soin se déroulera près d'un lavabo ou tout autre point d'eau, en position assise ou debout, à votre convenance.

Quand ?

La fréquence du soin dépend du système utilisé et de votre transit.

Pour votre facilité, effectuez ce changement à distance des repas.

Choisissez également de vérifier votre appareillage avant une activité sportive, une promenade, un moment intime...

Par précaution, ayez toujours un appareillage de rechange lors de vos déplacements.

Comment ?

Le matériel est préparé **avant de commencer le soin** :

- un nouvel appareillage de recueil,
- des mouchoirs jetables ou du papier WC doux,
- un gant de toilette et un essuie réservés à cet effet,
- des ciseaux si vous devez adapter votre découpe,
- un petit sac poubelle,
- vos accessoires éventuels.



Les pâtes protectrices

Les pâtes permettent de prévenir des irritations cutanées en cas de diarrhée, en rendant l'appareillage plus étanche. Leur composition est proche de celle des protecteurs cutanés présents sur les poches. Elles se présentent sous forme de pâte molle en tube, en bâtonnet ou en anneau.

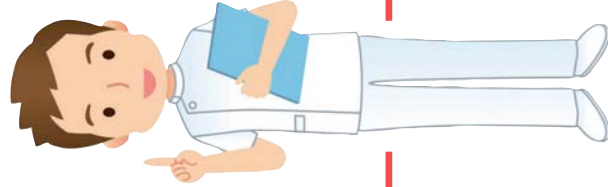
Les poudres

Utilisées en association avec les pâtes, elles traitent d'éventuelles brûlures de la peau provoquées par le contact de celle-ci avec les selles.

Leur composition est également proche de celle des protecteurs cutanés. Ces poudres s'humidifient au contact de la peau suintante (brûlée) et se transforment en une sorte de « pâte ».

D'autres accessoires sont disponibles et vous seront proposés selon votre situation, notamment des sprays protecteurs cutanés.

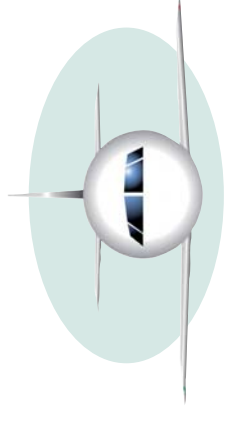
Un conseil : évitez l'utilisation de produit non indispensable : cela complique le soin et augmente à terme le risque d'allergie.



REMARQUE :

Pour connaître l'utilisation adéquate de ces produits, demandez conseil à votre stomathérapeute.

2.8 EN VOYAGE



Tous les moyens de transport vous sont accessibles : train, avion, bateau, autocar..., tous sont d'ailleurs pourvus de toilettes dans lesquelles vous changerez discrètement votre poche en cas de besoin.

Voyages en avion :

Un conseil : gardez le matériel de soin dans votre bagage à mains. Prédécoupez-le car ciseaux non autorisés en cabine.

Une trousse avec du matériel de réserve en suffisance (car pas toujours disponibles dans certains pays) fera l'affaire.

2.9 AU TRAVAIL

Après l'hospitalisation vient la convalescence de durée variable.

Si vous travailliez avant votre opération, il n'y a aucune raison que votre colostomie vous empêche de reprendre vos activités professionnelles.



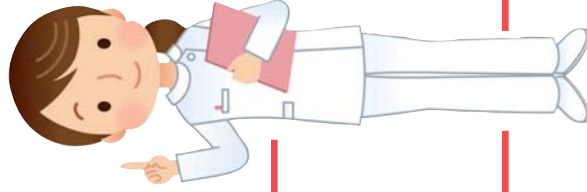
Une seule restriction : soulever des poids importants.

Il est parfois conseillé de reprendre une activité professionnelle à temps partiel durant quelques temps.

3 DONNÉES D'ORDRE PRATIQUE

Le choix du matériel est essentiel. Un appareillage étanche et bien adapté assure confort et sécurité. Il favorisera la reprise de vos activités dans les meilleurs délais.

Votre stomathérapeute vous proposera un large éventail de matériel et vous aidera à choisir celui qui vous convient. Elle vous indiquera les noms et références des éventuels accessoires dont vous aurez besoin.



L'infirmier(e) stomathérapeute est à votre écoute. Parlez-lui de vos problèmes... il/elle vous aidera à trouver une solution.

3.1 LES DIFFÉRENTS TYPES D'APPAREILLAGE

Il existe deux concepts différents pour appareiller une stomie : le système « une pièce » et le système « deux pièces ».

Système une pièce

La poche se colle directement sur la peau. Elle est munie d'une surface adhésive appelée « protecteur cutané ». Sa composition a été étudiée pour assurer une protection optimale de la peau, tout en gardant une bonne adhésivité.

Les avantages de ce système sont : souplesse, confort et facilité de manipulation.

Système deux pièces

Il est composé d'une plaque adhésive sur laquelle vient s'adapter la poche qui y sera clipsée ou collée.

Une poche fermée munie d'un filtre anti-odeur pour les gaz sera le plus souvent utilisée. Elle est à usage unique.

En cas de diarrhée, **une poche vidable** est nécessaire. Elle est munie d'une ouverture qui permet de la vider facilement et régulièrement au cours de la journée.

Ces modèles de poches sont disponibles en version transparente ou opaque. Elles sont également pourvues d'un voile non tissé à l'arrière qui augmente le confort.