



**Plus
de liberté
que vous ne
pensez...**

AVEC UNE UROSTOMIE



Afiscep.be

Association Francophone d'Infirmiers(ères) en
Stomathérapie, Cicatrisation et Plaies de Belgique

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.

TABLE DES MATIÈRES

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	11
2.5 Le dire ou ne pas le dire ?	12
2.6 Loisirs et sports	13
2.7 Maternité et urostomie	14
2.8 En voyage	15
2.9 Au travail	15
3. DONNÉES D'ORDRE PRATIQUE	16
3.1 Les différents types d'appareillage	17
3.2 Le soin	19
3.3 Quelques conseils	21
4. RENSEIGNEMENTS D'ORDRE ADMINISTRATIF	24
4.1 Comment se procurer le matériel ?	24
4.2 Appareillage et dotation	24
5. VOTRE AGENDA PERSONNEL	25
5.1 Contacts utiles	25
5.2 Appareillage utilisé	26
5.3 Situation à la sortie	26
5.4 Soins particuliers	27
GLOSSAIRE	30

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 !



1

VOTRE HOSPITALISATION

1.1 L'OPÉRATION

L'urostomie est pratiquée pour remédier à un problème, ou à une anomalie des voies urinaires.

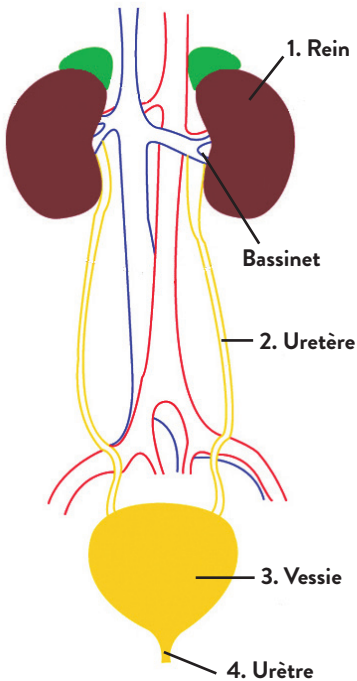
C'est pourquoi dans votre cas, le chirurgien a pratiqué une

intervention :

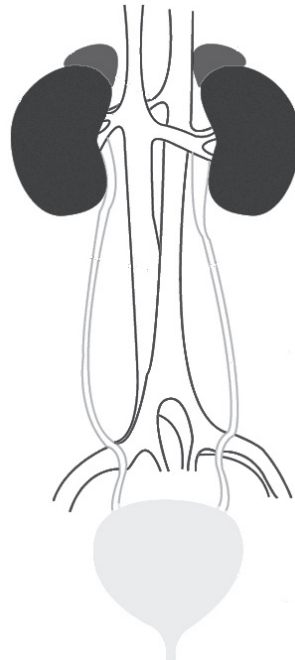
date :

Comment est constitué l'appareil urinaire ?

Avant l'opération



Après l'opération



1. Les reins ont pour rôle de filtrer le sang en permanence et d'éliminer, par les urines, les déchets de l'organisme.
2. Les uretères conduisent l'urine, des reins à la vessie.
Il y a donc un uretère droit, et un uretère gauche.
3. La vessie fait office de réservoir avec une capacité d'environ 350 ml, chez l'adulte.
4. L'urètre achemine l'urine, de la vessie vers le méat urinaire, pour l'éliminer.

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 des cicatrices, se trouve votre *stomie** par laquelle s'effectue l'élimination des urines.

Cette stomie n'est pas continente. L'écoulement des urines est permanent et incontrôlable, ce qui implique le port d'une poche de recueil. Vous ne ressentirez plus la sensation de besoin « impérieux ».

L'infirmier(e) *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 cela va nécessiter un temps d'adaptation. Au cours de cet apprentissage, n'hésitez pas à utiliser 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 espoirs 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.** »

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.

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 adhésivité des bords de l'appareillage.

Dans ces deux situations, le port de la poche est vivement conseillé car l'écoulement des urines est continu.



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.



2.3 L'ALIMENTATION

Vous venez de subir une intervention chirurgicale et, dès que possible, vous reprendrez une alimentation normale. Il est important que celle-ci soit diversifiée et équilibrée, car elle est (également) essentielle à la bonne humeur.

Il y a cependant un point très important : vous devez boire au moins 2 litres d'eau par jour. Si vous transpirez beaucoup, ou s'il fait très chaud, la quantité des boissons doit être augmentée.

Pour prévenir les infections urinaires et favoriser l'adhésivité de votre appareillage, il vous est recommandé de boire du jus de canneberge, ou du Coca-cola® (si votre santé le permet !). Cela va acidifier les urines.



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 vaut-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.

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.



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.

Si vous pratiquez un sport par temps chaud, n'oubliez pas de boire en quantité suffisante pour compenser les pertes.



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

2.7 MATERNITÉ ET UROSTOMIE

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

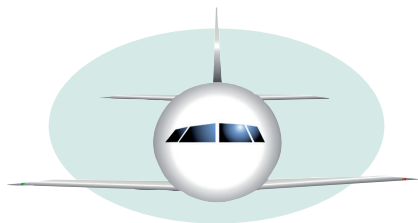
Cependant, une femme porteuse d'une stomie et désireuse d'avoir un enfant, doit, au préalable en faire part à son chirurgien et à son gynéco-obstétricien avant d'être enceinte. Ils réaliseront un bilan de santé qui permettra d'envisager les obstacles possibles au bon déroulement d'une grossesse.



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.



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 urostomie 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'infirmièr(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 vidable avec système de robinet ou de bouchon et valve anti-reflux est indispensable.

La plaque et la poche sont à changer tous les 2 à 3 jours.

Il est évident que chaque système a des avantages spécifiques.

C'est en les testant que vous trouverez celui qui convient le mieux et qui répond à vos attentes.

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.

LES ACCESSOIRES

La poche de nuit peut contenir jusqu'à 2 litres. Elle se raccorde à votre poche habituelle et en assure la vidange pendant la nuit.

Une poche de jambe peut être utilisée dans certaines situations.

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.

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 changement d'appareillage est fonction du système utilisé. On peut considérer que l'appareillage doit être changé tous les deux à trois jours. Il vous appartient de choisir le moment qui vous semble le plus adéquat.

Certaines personnes préfèrent effectuer le soin le matin, à jeun, pour réduire les écoulements d'urine.

Choisissez également de remplacer votre appareillage avant une activité sportive, une promenade, avant un rapport sexuel, ...

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

Comment ?

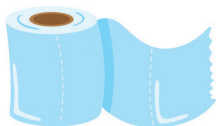
Le matériel est préparé **avant de commencer le soin** :

- 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.



Réalisation du soin

1. Préparez l'appareillage. Adaptez la découpe de l'adhésif au diamètre de votre stomie + 2 mm. Videz la poche.
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. 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, utilisez une tondeuse électrique (comme pour la barbe).
8. Assurez-vous que la poche soit fermée !
9. Si présence de sondes et de fils, votre stomathérapeute vous expliquera la conduite à tenir.



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.
- Le contact des urines sur la peau peut entraîner des irritations. Il est donc important d'adapter la découpe du protecteur cutané à la forme de la stomie + 2 mm. Utilisez un gabarit si nécessaire.



Par qui ?

Votre autonomie est un gage important pour votre qualité de vie future. Ne dépendre de personne, c'est la liberté !

L'infirmièr(e) stomathérapeute 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 un(e) infirmier(e) à domicile pour le changement d'appareillage.

Faut-il se lever la nuit ?

- Non, si vous raccordez (le soir) votre poche de recueil à un sac « de nuit », d'une contenance de deux litres. Ce sac est retiré le matin, vidé, et rincé à l'eau avec un peu de vinaigre blanc ou quelques gouttes d'eau de Javel pour éliminer des traces d'odeur persistante. Vous pouvez l'utiliser une petite semaine avant de le changer.
- Oui, si vous ne raccordez pas votre poche de recueil à un sac « de nuit ». Dans ce cas, vous devrez vous lever une à deux fois la nuit et éviter de boire beaucoup le soir. Les personnes qui bougent en dormant préfèrent ce système car elles se sentent plus libres.

Si vous avez peur de ne pas vous réveiller, mettez votre réveil.

Quand faut-il consulter votre urologue et/ou votre infirmier(e) stomathérapeute ?

- Lorsque les urines ont une odeur « forte » et persistante.
- En cas de fièvre, ou si vous avez des frissons, des douleurs lombaires, des nausées et/ou des vomissements.

- Si vous avez du sang dans les urines.
- Si la quantité d'urine a diminué, malgré la quantité adéquate de boissons.
- Si vous ressentez des douleurs sur le pourtour de la stomie, comme des « piqûres d'aiguille ».

Vous avez peur de toucher votre stomie ?

Cela est très compréhensible mais justement, profitez de la présence de l'infirmier(e) 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 uriner. A 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 !



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.

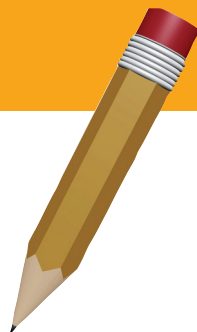
Il vous suffit de la présenter chez un bandagiste de votre choix ou un pharmacien agréé.

Votre stomathérapeute vous communiquera les adresses des fournisseurs agréés de votre région.

4.2 APPAREILLAGE ET DOTATION

Une certaine 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.

5 AGENDA PERSONNEL



5.1 CONTACTS UTILES

- Votre infirmière(e) stomathérapeute :

.....



.....

.....



.....

- Votre chirurgien :

.....



.....

- Votre diététicien(ne) :

.....



.....

- Votre infirmière(e) à domicile :

.....



.....

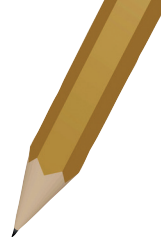
- Votre bandagiste ou pharmacien :

.....



.....

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

5.3 SITUATION À LA SORTIE

Aspect de la stomie :

.....

.....

Aspect de la peau :

.....

.....

Apprentissage :

.....

.....

5.4 SOINS PARTICULIERS



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



29

GLOSSAIRE

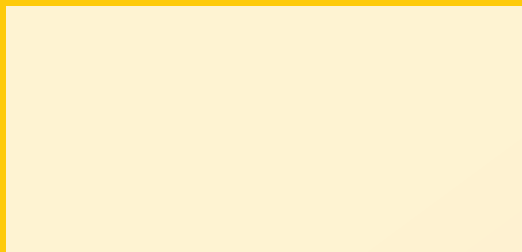
Stomathérapeute : infirmier(e) spécialisé(e) dans le suivi des personnes stomisées.

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





**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



Éditeur responsable



37, chemin de Saint-Amand, 6220 Fleurus