

INTRODUCTION

Hier, une équipe médicale vous a pris en charge.

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'iléostomie est réalisée pour remédier à un problème, au niveau de vos intestins.

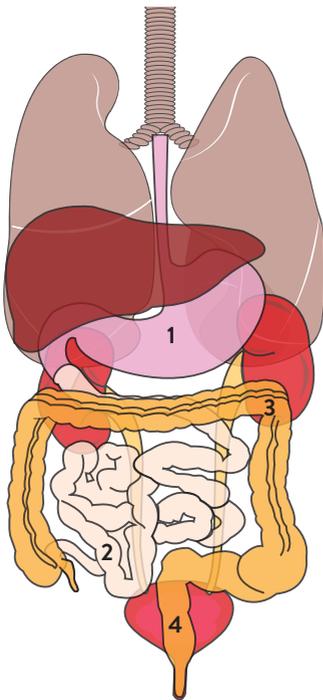
C'est pourquoi dans votre cas, votre médecin a pratiqué une intervention :

date :

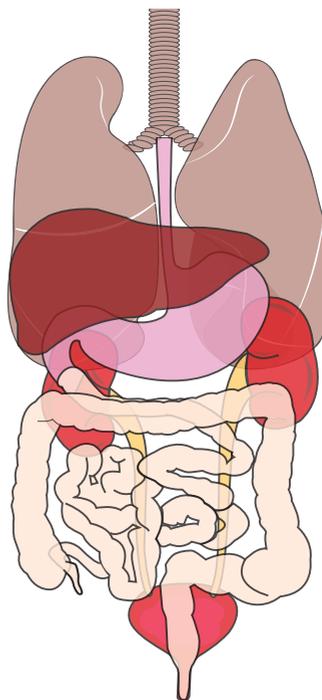
Il a donc amené (abouché) une partie de votre intestin à la peau, au travers de la paroi abdominale.

Comment est constitué l'appareil digestif ?

Avant l'opération



Après l'opération



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

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'évacuation fécale.

Cette stomie n'est pas continente. Vous ne ressentirez plus la sensation de besoin. C'est pourquoi, vous devrez porter une poche de recueil.

D'autre part, vos selles seront plus liquides et irritantes pour la peau. Des soins adaptés seront donc indispensables.

L'infirmièr(e) *stomathérapeute** sera à vos côtés, dans les jours qui suivront l'intervention, pour vous guider dans l'apprentissage des soins à la stomie et le choix du matériel. 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 espoirs aussi. Tout ce qui est 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, le fait d'être stomisé semble compromettre votre qualité de vie au quotidien. 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 et professionnelles et sont en bonne santé « grâce » à leur stomie, et non pas malgré elle.



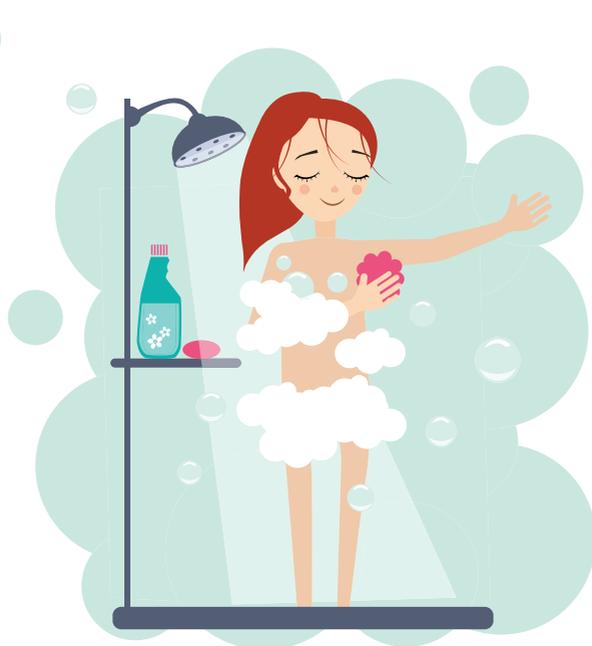
Les professionnels qui vous entourent choisiront, avec vous, un appareillage simple et adapté, qui vous assurera sécurité et confort. Vous pourrez ainsi reprendre votre rythme quotidien, ainsi que vos activités familiales, sociales et professionnelles.

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**. Pour sécher la poche vous pouvez utiliser un essuie ou un sèche cheveux.

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 taille haute ou de type combinaison est tout à fait indiqué.



2.3 L'ALIMENTATION

Une alimentation diversifiée et équilibrée est essentielle à la bonne humeur. Il n'y a pas de régime strict, mais comme vos selles ont une consistance semi-liquide, cela cause d'importantes pertes en eau et en sel, que vous devez compenser.

Voici quelques conseils :

1. Boire beaucoup : 2l/jour, notamment des boissons riches en potassium et des boissons salées : eau de Vichy, soupes en sachet, boissons de réhydratation pour sportifs (ex. Isostar[®], ...)
2. Ajouter du sel à votre alimentation.
3. Éviter toute forme d'excès :
 - les fruits frais ou légumes crus peuvent augmenter sensiblement le volume des selles (ex. prunes, choux, ...);
 - la bière ou l'alcool ont un effet similaire;
 - une alimentation riche en graisses peut augmenter le débit de votre stomie (toutes les graisses, notamment les fritures, les sauces, la mayonnaise...).



LES FIBRES : un régime strict pauvre en fibres n'est pas justifié car il n'influence pas positivement la fréquence des selles.

De plus, à long terme, il serait source de carences en vitamines et peu appétissant.

Au départ, consommez les légumes et les fruits cuits (potages, compotes, fruits en conserve) puis, réintroduisez progressivement les crudités et surtout, veillez à **bien mâcher** les aliments.

Certains légumes (choux, poireaux, oignons, petits pois, légumineuses) peuvent occasionner des gaz. Les prunes et pruneaux augmentent le débit des selles.

Certaines fibres sont conseillées car elles contrôlent la diarrhée en favorisant une meilleure formation des selles. Ce sont les fibres dérivées de certains fruits (pommes, bananes) et des légumes (carottes, pommes de terre), du soja et de certaines céréales (orge, gruau d'avoine).

D'autres sont à éviter car elles augmentent le volume des selles. Ce sont les fibres provenant des céréales complètes (son, pains complets, riz brun, pâtes intégrales).

Les champignons sont à proscrire car ils peuvent occasionner des problèmes d'occlusion intestinale s'ils n'ont pas été mixés ou finement émincés (bouchons).

Le lactose (sucre du lait) peut, chez certaines personnes, augmenter les risques de diarrhée. Ne consommez pas plus de ½ l de lait par jour, préparations comprises et préférez les yaourts et fromages à pâte dure, ils sont généralement mieux tolérés.

Après l'intervention, votre alimentation sera progressivement élargie pour permettre une adaptation « en douceur ». Peu à peu, vous choisirez vous-même les aliments qui vous conviennent et écarterez ceux que vous tolérez moins bien.

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(e) et recommencez un autre jour si cela ne se passe pas comme vous l'aviez souhaité.



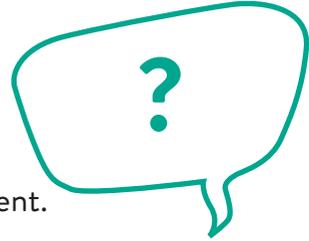
2.5 LE DIRE OU NE PAS LE DIRE ?

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 vos relations 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. Les personnes ne s'apercevront de rien car les nouveaux appareillages sont discrets et ne laissent pas passer les odeurs.

À votre entourage professionnel :

Selon le type de rapport que vous entretenez avec vos collègues de travail, vous avez le choix d'en parler, ou pas.

Dans certains cas, par exemple, si vous occupez une fonction que vous ne pouvez quitter qu'à heure fixe, il est préférable d'informer 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 stomie ne soit lésée.



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 vous 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 ILÉOSTOMIE

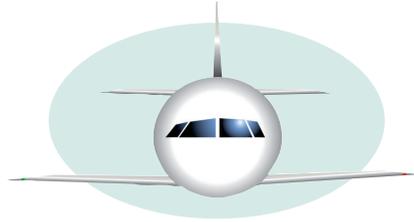
Il n'y a pas de contre-indication à la grossesse.

Cependant, une femme porteuse de stomie et désireuse d'avoir un enfant doit, au préalable, en faire part à son chirurgien et 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 pourrez vider discrètement votre poche en cas de besoin.

Voyages en avion :

Un conseil : gardez le matériel de soin pour la stomie 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) est conseillée.

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 iléostomie vous empêche de reprendre vos activités professionnelles.



Une seule restriction : soulever plus de 5 kg les premières semaines. Il est parfois conseillé de reprendre une activité professionnelle à temps partiel durant quelque 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 « 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. Le change de la poche est réalisé une fois par jour.

Système deux pièces

Il est composé d'une plaque adhésive sur laquelle vient s'adapter la poche qui sera « clipsée » ou « collée ». La plaque est à changer tous les 2 à 3 jours et la poche tous les jours.

Une poche vidable est indispensable dans votre cas, en raison de l'écoulement abondant et fréquent. Elle est munie d'une ouverture qui permet de la vider facilement et régulièrement au cours de la journée. Elle est munie d'un filtre anti-odeur pour les gaz. Elle est à usage unique.

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 pâtes protectrices

Les pâtes permettent la prévention des irritations cutanées. En rendant l'appareillage plus étanche, elles empêchent tout contact de la peau avec les matières fécales irritantes. Leur composition est proche de celle des protecteurs cutanés. 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.

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 d'un point d'eau, en position assise ou debout selon votre convenance.

Quand ?

La fréquence du changement d'appareillage est fonction du système une ou deux pièces.

Pour votre facilité, faites le changement à distance des repas pour éviter l'émission intempestive de selles.

Avant toute activité sportive, promenade ou avant d'avoir des rapports sexuels, veillez à avoir une poche vide et ayant une bonne adhésivité.

Comment ?

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

- un nouvel appareillage de recueil
- la pâte protectrice
- des mouchoirs jetables ou du papier de toilette 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. Nettoyez d'abord la peau et la stomie avec du papier toilette, puis les laver avec un gant.
4. Séchez soigneusement la peau en tamponnant avec l'essuie (ou tout autre tissu doux). Pour que le matériel adhère parfaitement, la peau doit être propre et totalement sèche.
5. Appliquez une couche de pâte protectrice au pourtour immédiat de la stomie.
6. 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. En cas de pilosité abondante, utilisez une tondeuse électrique (comme pour une barbe).
7. Vérifiez minutieusement la bonne adhésivité de la poche (ou de la plaque) sur la peau. Pour le système deux pièces, assurez-vous de la bonne fixation de la poche sur la plaque.
8. Assurez-vous que la poche soit fermée.



3.3 QUELQUES CONSEILS

- L'éther, l'alcool, les antiseptiques, les déodorants ou les savons parfumés sont déconseillés. 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.
- Surveillez bien le débit de votre iléostomie et adaptez votre alimentation et votre hydratation en conséquence.
Une médication appropriée peut s'avérer nécessaire : demandez conseil à votre médecin ou à votre stomathérapeute...



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) 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 infirmièr(e) à domicile pour le changement d'appareillage. Il est cependant primordial d'être capable de vider la poche.

Vous avez peur de toucher votre stomie ?

Cela est très compréhensible mais justement, profitez de la présence de l'infirmièr(e) pour franchir ce premier pas 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'infirmièr(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'améliore après la cicatrisation (15 jours à 1 mois). Donnez-vous le temps.

3.4 PRÉCAUTIONS PARTICULIÈRES

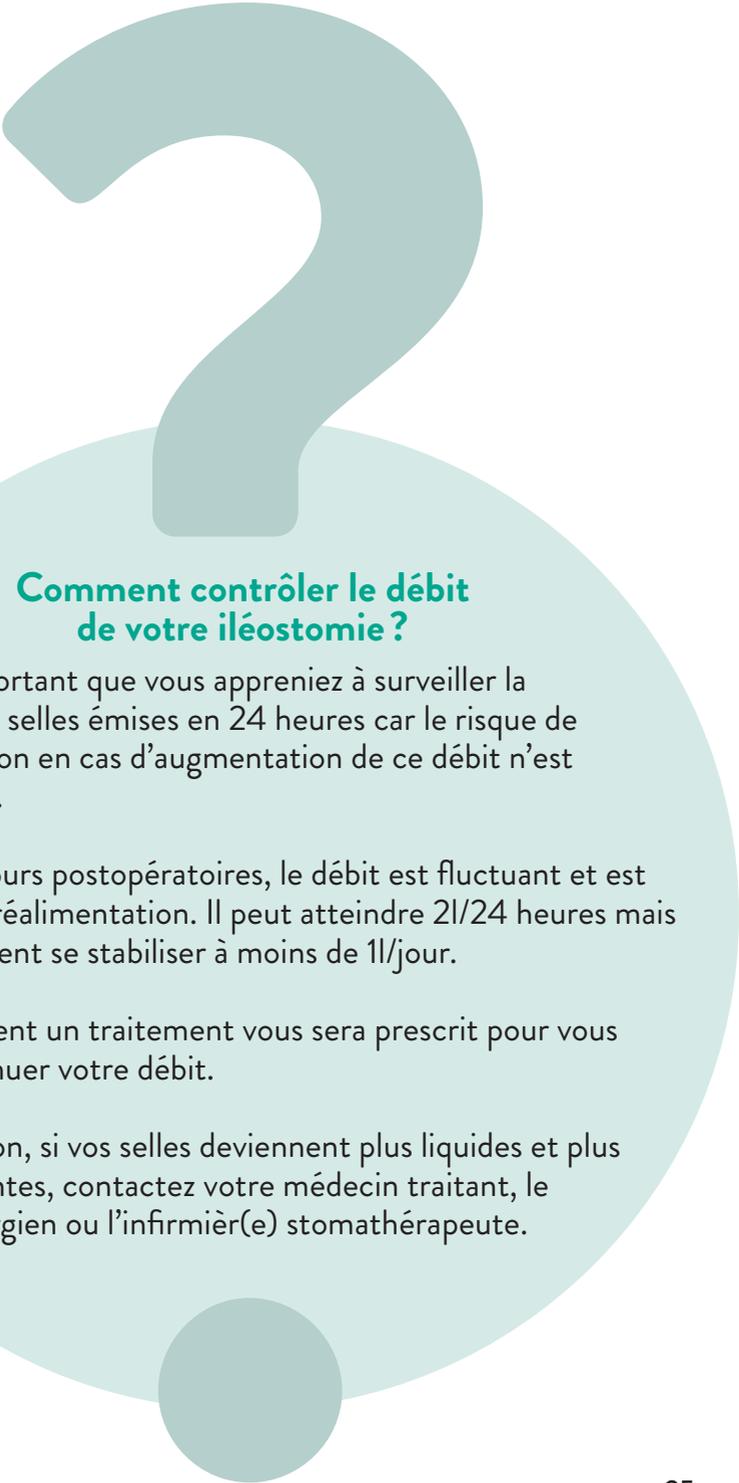
Comment bien protéger votre peau ?

Les selles émises par l'iléostomie sont liquides ou semi-liquides, mais surtout irritantes pour la peau. Lorsqu'elles entrent en contact avec elle, de manière prolongée, cela entraîne inévitablement une brûlure.

Pour éviter cela :

1. Suivez scrupuleusement les conseils d'appareillage qui vous sont donnés.
2. Changez votre appareillage régulièrement : la plaque tous les 2 ou 3 jours et la poche quotidiennement.
3. Veillez à ce que la découpe de l'adhésif soit bien adaptée au diamètre de votre stomie + 2 mm.
4. Utilisez de la pâte protectrice.
5. Si votre peau est brûlée ou si vous avez régulièrement des fuites, contactez votre stomathérapeute ; il/elle vous aidera à trouver une solution et un appareillage plus sécurisant.





Comment contrôler le débit de votre iléostomie ?

Il est important que vous appreniez à surveiller la quantité de selles émises en 24 heures car le risque de déshydratation en cas d'augmentation de ce débit n'est pas à négliger.

Les premiers jours postopératoires, le débit est fluctuant et est fonction de la réalimentation. Il peut atteindre 2l/24 heures mais il doit rapidement se stabiliser à moins de 1l/jour.

Éventuellement un traitement vous sera prescrit pour vous aider à diminuer votre débit.

À la maison, si vos selles deviennent plus liquides et plus abondantes, contactez votre médecin traitant, le chirurgien ou l'infirmier(e) stomathérapeute.

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 3 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 infirmièr(e) stomathérapeute :

..... 

..... 

- Votre chirurgien :

..... 

- Votre diététicien(ne) :

..... 

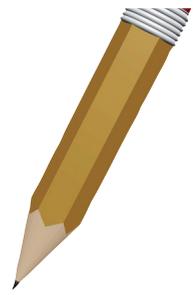
- Votre infirmièr(e) à domicile :

..... 

- 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 :

.....

Transit :

.....

Apprentissage :

.....

5.4 SOINS PARTICULIERS



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

5.7 CONSULTATIONS

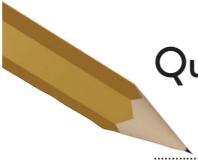


Date:

Date:

Date:

Questions à poser lors de la prochaine consultation :



A series of horizontal dotted lines for writing.



A series of horizontal dotted lines for writing, spanning the width of the page. There are 20 lines in total, evenly spaced from top to bottom.



NOTES PERSONNELLES

A large white rectangular area containing 25 horizontal dotted lines for writing notes.



A large white rectangular area containing 20 horizontal dotted lines, intended for handwriting practice.

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

