

VIVRE AVEC UNE STOMIE

Comment aider une personne stomisée à relever les défis quotidiens auxquels elle est confrontée ?

PAR **DIANE ST-CYR**, INF., CERTIFIÉE EN STOMOTHÉRAPIE (C), B.SC., M.ÉD., ET **DANIELLE GILBERT**, INF., B.SC., STOMOTHÉRAPEUTE

On ne peut soigner les personnes stomisées sans aborder les répercussions de la stomie sur leur qualité de vie (QDV).

La personne qui doit subir une stomie ressent de la détresse et de l'anxiété à l'annonce du diagnostic et de l'opération. Les stratégies d'adaptation diffèrent ensuite selon que la stomie est temporaire ou permanente. L'évitement est fréquent chez les personnes dont la stomie est temporaire. Celles dont l'intervention est permanente affronteront leur situation pour, idéalement, devenir autonomes dans la prise en charge de leurs soins (De Gouveia Santos *et al.*, 2006).

L'altération du sentiment de contrôle de soi, particulièrement dans la période postopératoire immédiate, est le plus grand défi psychologique auquel les personnes stomisées sont confrontées (McVey *et al.*, 2001). La période qui suit l'opération chirurgicale est difficile à traverser ; toutes les recherches observent alors une diminution de la QDV. Au cours de l'année suivant l'opération, les personnes stomisées évalueront de mieux en mieux leur QDV. Toutefois, la seule augmentation statistiquement significative se situe dans la période entre le congé de l'hôpital et le troisième mois postopératoire (RNAO, 2009).

Parmi les facteurs contribuant au rétablissement, mentionnons l'enseignement et le soutien des infirmières, ainsi que les encouragements du conjoint et de la famille particulièrement dans la période postopératoire immédiate (Brown et Randle 2005 ; RNAO, 2009).

L'ENSEIGNEMENT PRÉOPÉRATOIRE

L'enseignement préopératoire est important pour le patient et sa famille, surtout en cette période où les séjours postopératoires en établissements hospitaliers sont écourtés. Il permet l'assimilation des connaissances, l'acquisition des habiletés nécessaires aux soins de stomie, la diminution du stress et l'élimination des fausses perceptions. Il favorise aussi l'adaptation à long terme d'une personne dont la stomie est permanente (Haugen *et al.*, 2006).

En expliquant les divers types d'interventions chirurgicales et leur impact sur le fonctionnement intestinal ou vésical, l'infirmière



© Marcel La Haye

Il est important de rassurer le patient.

doit informer le patient des diverses modifications physiologiques qu'il est appelé à subir. Il importe de le rassurer. L'enseignement vise à répondre à ses préoccupations et doit être adapté à ses capacités. Ainsi, un patient n'est pas toujours en mesure d'assimiler l'information. Intégrer sa famille ou ses proches améliore le processus d'adaptation (Turnbull *et al.*, 2004). L'infirmière doit répondre à leurs questions ou encore les diriger vers un membre de l'équipe interdisciplinaire.

Il est préférable que certains sujets soient abordés en période postopératoire surtout s'ils traitent de l'adaptation. Ils deviennent alors plus concrets.

TABLEAU 1

PRINCIPAUX THÈMES DE L'ENSEIGNEMENT PRÉOPÉRATOIRE

- Révision de l'anatomophysiologie du système atteint
- Type de chirurgie
- Type de stomie, site et caractéristiques
- Caractéristiques des excréta (selles ou urine)
- Alimentation
- Gaz et odeurs
- Impacts sur les AVD et AVQ
- Tenue vestimentaire
- Retour au travail ou aux études
- Activités et sports
- Sexualité
- Types d'appareils

S'HABILLER

La plupart des personnes stomisées n'ont pas à modifier significativement leur tenue vestimentaire.

Sous la taille

Les stomies sont le plus souvent situées sous la taille, ce qui entraîne peu ou pas de changement apparent sauf en présence de rares cas de prolapsus important de l'intestin (Colwell, 2004).

Un pantalon ou une jupe plissée, légèrement ample, camouflent facilement le volume du sac collecteur. Un sous-vêtement ajusté aide à le

La stomie située sous la taille n'entraîne que peu ou pas de changements apparents.

L'APPARENCE

À des degrés variables, toute personne stomisée se soucie de son apparence et des répercussions d'une évacuation par une stomie (White, 2004). L'image corporelle a un rôle important particulièrement dans notre société. Faiblesse, fragilité, perte de séduction et stigmatisation sont associées à la modification de l'image corporelle. Selon Brown et Randle, les femmes considèrent ce changement comme l'aspect le plus négatif de cette opération.

dissimuler et permet de l'aplatir en distribuant uniformément son contenu (Carmel et Goldberg, 2004). Fait à noter, un sous-vêtement ajusté ne gêne aucunement l'évacuation à moins que l'élastique exerce une compression à la base de la stomie créant un effet de garrot et limitant l'écoulement des excréments dans le sac collecteur.

Il existe des bandes abdominales ou des sous-vêtements munis d'une pochette pour insérer le sac. Ces vêtements adaptés sont disponibles dans plusieurs centres de distribution spécialisés dans la vente d'appareils et d'accessoires de stomie.

Au-dessus de la taille

Lorsque la stomie est située au-dessus de la taille ou s'il y a présence de prolapsus, le recours à une bande abdominale avec pochette intégrée permet d'en minimiser la présence. Le port d'un polo, d'une chemise, d'une blouse ou d'une tunique ample, à l'extérieur du pantalon ou de la jupe, est la stratégie adoptée par la plupart. La taille empire est une option avantageuse pour les femmes. Les vêtements de couleur foncée ou imprimés dissimulent mieux le sac collecteur. S'ils sont de couleur pâle, une camisole ou un bustier parviennent à le camoufler. Le port d'une veste, d'une tunique, d'un long foulard sont aussi des possibilités.



RETOURNER AU TRAVAIL OU AUX ÉTUDES

La durée de la convalescence varie en fonction de divers facteurs, par exemple l'âge, l'état de santé pré et postopératoire, l'existence de complications chirurgicales, les traitements adjuvants et un travail physiquement exigeant.

En cas d'imprévu, il est recommandé de disposer d'un appareil collecteur de rechange et d'éviter de le conserver dans des conditions extrêmes, par exemple à température trop chaude ou trop froide, afin de ne pas endommager les adhésifs.

EN PARLER OU SE TAIRE ?

Les personnes stomisées se demandent souvent si elles doivent ou non parler de leur stomie à leur entourage. Chaque personne est différente. Plusieurs trouvent facile d'en parler avec des amis qu'elles jugent discrets. Les visites plus fréquentes et plus longues aux toilettes

ne susciteront pas de questions si la situation est connue. Mais la personne stomisée n'a pas nécessairement à en parler car sa stomie est bien dissimulée.



S'ALIMENTER

Sauf exception, une personne stomisée n'a pas de restrictions alimentaires. Elle pourra reprendre son alimentation en se basant sur les recommandations du *Guide alimentaire canadien*. Naturellement, elle devra respecter son seuil de tolérance individuel et ses restrictions alimentaires en raison par exemple d'un diabète ou autres conditions médicales. Une nutritionniste pourra intervenir au besoin.

En période postopératoire, une diète liquide est prescrite. Par la suite, des aliments solides y seront progressivement intégrés (CAET, 2005). Ces restrictions s'expliquent par l'œdème intestinal dû à la chirurgie. Il cause un rétrécissement de la lumière intestinale, rendant plus difficile le passage des aliments, particulièrement ceux riches en fibres. Cet œdème se résorbe après une période d'environ six semaines. Il affecte aussi la personne ayant subi un conduit iléal puisque la stomie est créée à l'aide d'un segment de l'iléon (Carmel et Goldberg, 2004).

CONSIDÉRATIONS PARTICULIÈRES POUR LES PERSONNES AYANT UNE ILÉOSTOMIE

Principalement en période postopératoire, des pertes liquidiennes importantes, provoquant entre autres des déficiences en sodium et en potassium, peuvent survenir chez la personne ayant subi une iléostomie. En fait, son intestin grêle n'est pas encore adapté à l'absorption d'une plus grande quantité de liquide, fonction qui était précédemment assurée par le côlon (Carmel et Goldberg, 2004). Afin de prévenir la déshydratation, il est recommandé de boire abondamment et, à moins de restriction médicale, de consommer des aliments salés ou riches en potassium tels banane, abricot, tomate, pomme de terre, courge, lait et jus d'orange (RNAO, 2009).

Le Tableau 3 dresse la liste des aliments pouvant provoquer une obstruction du petit intestin (Carmel et Goldberg, 2004). Les personnes ayant une iléostomie doivent les éviter pendant six à huit semaines après l'opération. Ensuite, elles doivent les consommer avec modération et bien les mastiquer (RNAO, 2009).

DIARRHÉE ET CONSTIPATION

Les personnes ayant une stomie intestinale peuvent, comme tout le monde, présenter occasionnellement de la diarrhée et de la constipation.

La cause de la diarrhée détermine le traitement. Elle peut découler d'une infection virale ou bactérienne, être un effet indésirable d'un médicament, par exemple un antibiotique, ou encore faire suite à des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie. En présence de diarrhée, les pertes liquidiennes doivent être compensées. Il faut boire davantage et consommer des aliments riches en fibres qui épaississent les selles (Tableau 4). Si la diarrhée persiste plus de 24 heures, il est recommandé de consulter un professionnel de la santé (Carmel et Goldberg, 2004).

La constipation peut survenir chez la personne colostomisée, surtout si le problème était présent avant la chirurgie. On doit en déterminer la cause et prendre des mesures pour y remédier. Il y a constipation si la stomie n'élimine pas de selles depuis plus de 24 heures, ou si des selles liquides sont accompagnées de ballonnements et de crampes abdominaux. Il faut alors augmenter

TABLEAU 2

RECOMMANDATIONS EN PÉRIODE POSTOPÉRAIRE

- Éviter les aliments fibreux et les légumes crus pendant six semaines. Il est préférable de ne pas consommer de noix, de graines, de produits de grains entiers et de produits riches en fibres.
- Ingérer des légumes et des fruits cuits en petites quantités.
- Manger lentement et bien mastiquer les aliments.
- Boire beaucoup de liquide, soit 1 à 1,5 litre par jour.
- Réintroduire les aliments un à un, graduellement, durant les six semaines qui suivent l'opération et reporter la prise d'aliments qui ont causé des crampes, ballonnement ou selles liquides.

TABLEAU 3

ALIMENTS POUVANT CAUSER UNE OBSTRUCTION INTESTINALE

Aliments riches en fibres	maïs, céleri, légumes chinois, chou, noix de coco râpé, ananas cru, céréales de son
Pelures	pomme de terre, pomme, pêche, raisin
Fruits séchés	abricots, banane, canneberges, raisins
Noix	arachides, amandes, noisettes, de cajou
Graines	melon, citrouille, pépins de raisins
Aliments avec une membrane	saucisse, saucisson de Bologne, pepperoni, salami, agrumes
Fèves germées	
Champignons	
Maïs soufflé	

Adapté de CAET, 2005 et de Carmel et Goldberg, 2004.

TABLEAU 4

ALIMENTS QUI ONT UN IMPACT SUR LA CONSISTANCE DES SELLES

Qui épaississent les selles	Compote de pommes, banane, fromage, guimauve, pâtes et nouilles, babeurre, beurre d'arachide crémeux, orge, riz blanc, tapioca, yogourt, bretzel, croustilles, céréales d'avoine (grau), céréales de son (<i>All Bran</i>), patates, biscuits soda, pain blanc
Qui ramollissent les selles	Alcool, breuvages contenant de la caféine (café, thé, cola), fruits frais, jus de raisin, jus de pomme, jus de prune, prunes, haricots verts, aliments épicés, fritures, épinards, aliments sucrés, chocolat, réglisse noire, légumineuses

Adapté de CAET 2005 et de RNAO, 2009.

TABLEAU 5

ALIMENTS QUI CAUSENT DES ODEURS ET DES GAZ

Qui occasionnent des gaz	Boissons gazeuses, eau gazéifiée, bière, concombres, fèves, haricots, pois et légumineuses, brocoli, chou-fleur, choucroute, chou de Bruxelles, oignon, patate sucrée, melon, dinde
Qui occasionnent des odeurs	Poisson, œuf, oignon, ail, aliments épicés, chou, chou-fleur, chou de Bruxelles, asperge, brocoli, navet, fromage fort

CAET, 2005.

la consommation de liquides, faire de l'exercice régulièrement et consommer des fibres et des aliments qui aident à ramollir les selles (Carmel et Goldberg, 2004).

CONTRÔLE DES GAZ ET DES ODEURS

Le contrôle des gaz et des odeurs est une préoccupation importante des personnes stomisées. L'évacuation des gaz se fait par la stomie. Sans sphincter, il est impossible de contrôler le moment où les gaz sont évacués. De plus, le bruit causé par la vibration des parois de l'intestin peut être embarrassant. L'application d'une légère pression sur la stomie pendant le passage des gaz peut l'assourdir tout comme le port de vêtements ajustés.

Comme l'indique le Tableau 5, le choix alimentaire peut influencer la production des gaz et l'odeur des selles. Boire à l'aide d'une paille occasionne des gaz tout comme fumer, mâcher de la gomme, sucer des bonbons ou manger la bouche ouverte. Ces habitudes augmentent la quantité d'air avalée et favorisent la formation de gaz intestinaux.

TROUVER DE L'AIDE

Une stomie touche tous les aspects de la vie. Plusieurs ressources existent pour accompagner une personne traversant cette épreuve. Il existe aussi quelques programmes d'aide financière car les frais des produits sont élevés.

Groupes d'entraide

Ces groupes d'entraide rassemblent des personnes qui vivent ou ont vécu les mêmes expériences. Ils leur permettent de partager leurs émotions et leurs expériences d'adaptation. Plusieurs participants deviennent des modèles et leurs témoignages contribuent véritablement au rétablissement des autres, principalement s'ils sont nouvellement stomisés.

TABLEAU 6

RESSOURCES FINANCIÈRES

RESSOURCES FINANCIÈRES	
Stomie temporaire	
Assurance privée	> % selon le contrat
Société canadienne du cancer (SCC)	> Diagnostic de cancer > Formulaire de la SCC rempli avec signature du médecin > Critères d'admissibilité conformes > Remboursement à 100 % des appareils collecteurs et accessoires pour la stomie
Emploi et Solidarité sociale	> Remboursement initial de 100 \$ > Prestation spéciale si le premier achat est plus élevé que 100 \$ > Supplément mensuel de 55 \$
Anciens Combattants	> Communiquer avec l'agent responsable de la personne
Premières Nations	> Communiquer avec l'agent responsable de la personne
Stomie permanente	
Programme de la RAMQ	> 700 \$ annuel par stomie > Prestataires d'Emploi et Solidarité sociale reçoivent le montant total qui excède 700 \$ sur présentation des factures
Assurance privée	> Généralement, % frais excédant 700 \$ selon le contrat
Anciens Combattants	> Communiquer avec l'agent responsable de la personne
Premières Nations	> Communiquer avec l'agent responsable de la personne

L'Association québécoise des personnes stomisées (AQPS) regroupe onze associations régionales qui offrent différents services et activités.

La liste de ces regroupements est disponible sur le site de l'AQPS : www.aqps.org/aqps/associations/.

2 TYPES DE FORMATIONS :
"Le diabète sous tous ses angles"

FORMATION À DISTANCE
 - 12 modules de 15 minutes
 - Disponible en français et en anglais
 - Disponible en ligne et en CD audio

FORMATION DE 3 JOURS
 - 14 modules de 45 minutes
 - Disponible en français et en anglais
 - Disponible en ligne et en CD audio

LES FORMES DE LA MALADIE
 - Le diabète de type 1
 - Le diabète de type 2
 - Le diabète gestationnel

LES COMPLICATIONS
 - Les complications aiguës
 - Les complications chroniques

LES NOUVELLES APPROCHES THÉRAPEUTIQUES ET PHARMACOLOGIQUES
 - La manipulation des médicaments
 - La nutrition - Le soin des pieds - Et plus

Les formations et le matériel sont disponibles par notre éditrice auprès du diabète par le CDECD (Canadian Diabetes Education Council) et conformes aux lignes directrices 2009 de l'Association canadienne du diabète.

CONTACTEZ-NOUS
 - Par téléphone : 1-877-333-3333
 - Par courriel : causonsdiabete@causonsdiabete.com
 - Sur notre site web : www.causonsdiabete.com

INSCRIPTION / INFORMATION
 450-855-1478
info@causonsdiabete.com
www.causonsdiabete.com

LES SERVICES
 - Services de soutien
 - Services de conseil
 - Services de formation
 - Services de recherche

LES ACTIVITÉS
 - Activités de groupe
 - Activités individuelles
 - Activités communautaires

LES RESSOURCES
 - Livres
 - Vidéos
 - Sites web

LES CONTACTS
 - Association québécoise des personnes stomisées (AQPS)
 - Association canadienne du diabète (ACD)
 - Association québécoise du diabète (AQD)

LES ADRESSES
 - 1000 Avenue de la Concorde, 10^e étage
 - Montréal, Québec H3B 2K6
 - Téléphone : 514-393-3333
 - Courriel : info@aqps.org

Ressources financières

L'aide financière destinée à défrayer les personnes stomisées de leurs dépenses relatives à l'achat des appareils collecteurs et des accessoires varie selon la condition de la personne et l'état définitif ou temporaire de sa stomie.

Le Tableau 6 présente les principales sources de financement disponibles au Québec. Le programme d'appareils pour stomisés permanents de la Régie de l'assurance maladie du Québec, offre une allocation annuelle de 700 \$ par stomie à toute personne ayant une colostomie, iléostomie et urostomie permanente. Le dépliant comprenant les critères d'inclusion et les documents à remplir est disponible en ligne sur le site www.ramq.gouv.qc.ca. ■

NdlR : Les prochains articles de cette série traiteront des activités sportives, de la sexualité et finalement des soins et des appareils pour les personnes stomisées.

Les auteures



Diane St-Cyr est infirmière stomothérapeute. Elle donne de la formation et agit à titre de consultante auprès de différents établissements. Elle a fondé sa propre entreprise et travaille aussi au Centre de stomie Premier, de Montréal.



Danielle Gilbert est infirmière stomothérapeute. Elle est enseignante au Cégep Lévis-Lauzon et chargée de cours en soins de plaies à l'UQAR (campus Lévis). Elle est formatrice et consultante auprès des CSSS de la province.

Références

- Brown, H. et J. Randle. « Living with a stoma: a review of the literature », *Journal of Clinical Nursing*, vol. 14, n° 1, janv. 2005, p. 74-81.
- Canadian Association for Enteroostomal Therapy (CAET). « Dietary Management », in *Patient Information-Colostomy Guide*, CAET, 2005. [En ligne : www.caet.ca/caet-english/patient-colostomy-guide.htm]
- Canadian Association for Enteroostomal Therapy (CAET). « Dietary Management », in *Patient Information-Ileostomy Guide*, CAET, 2005. [En ligne : www.caet.ca/caet-english/patient-ileostomy-guide.htm]
- Canadian Association for Enteroostomal Therapy (CAET). « Dietary Management », in *Patient Information-Urostomy Guide*, CAET, 2005. [En ligne : www.caet.ca/caet-english/patient-urostomy-guide.htm]
- Carmel, J.E. et M.T. Goldberg. « Preoperative and postoperative management », in J.C. Colwell, M.T. Goldberg et J.E. Carmel (ss la dir. de), *Fecal & Urinary Diversions: Management Principles*, St. Louis (MO), Mosby Elsevier, 2004, p. 207-239.
- Colwell, J.C. « Stomal and peristomal complications », in J.C. Colwell, M.T. Goldberg et J.E. Carmel (ss la dir. de), *Fecal & Urinary Diversions: Management Principles*, St. Louis (MO), Mosby Elsevier, 2004, p. 308-325.
- De Gouveia Santos, V.L., E.C. Chaves et M. Kimura. « Quality of life and coping of persons with temporary and permanent stomas », *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing*, vol. 33, n° 5, sept./oct. 2006, p. 503-509.
- Haugen, V., D.Z. Bliss et K. Savik. « Perioperative factors that affect long-term adjustment to an incontinent ostomy », *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing*, vol. 33, n° 5, sept./oct. 2006, p. 525-535.
- Hampton, B.G. « Peristomal and Stomal Complications », in B.G. Hampton et R.A. Bryant (ss la dir. de), *Ostomies and Continent Diversions: Nursing Management*, St. Louis (MO), Mosby, 1992, p. 105-126.
- McVey, J., A. Madill et D. Fielding. « The prevalence of lowered personal control for patients who have stoma surgery to treat cancer », *British Journal of Clinical Psychology*, vol. 40, n° 4, nov. 2001, p. 337-360.
- Registered Nurses Association of Ontario (RNAO). *Ostomy Care and Management*, Toronto, RNAO, 2009, coll. « Clinical Best Practice Guidelines ».
- Turnbull, G.B., J. Colwell et P. Erwin-Toth. « Quality of life: pre, post and beyond ostomy surgery », *Ostomy/Wound Management*, vol. 50, n° 7a Suppl, 2004, p. 2-12.
- White, C.A. « Ostomy adjustment », in J.C. Colwell, M.T. Goldberg et J.E. Carmel (ss la dir. de), *Fecal & Urinary Diversions: Management Principles*, St. Louis (MO), Mosby Elsevier, 2004, p. 326-336.