B BRAUN
SHARING EXPERTISE

GUIDE ILÉOSTOMIE

INDEX

Avant-propos	p. 3
1. Transit intestinal et fonction	p. 6
2. Iléostomie	p. 9
3. Matériel de traitement	p. 13
4. Exécution du changement de traitement	p. 18
5. Complications	p. 28
6. Soins ultérieurs	p. 32
7. Astuces pour une nourriture adéquate	p. 34
8. Sport, loisirs, voyages et profession	p. 40
9. Famille, conjoint et sexualité	p. 45
10. Extrait de vie d'une personne concernée	p. 47

AVANT-PROPOS

Chère lectrice, cher lecteur,

En raison d'une maladie ou d'un accident, une opération vous est devenue indispensable, ce qui aura pour conséquence une sortie artificielle de l'intestin. L'iléostomie posée à cet effet vous mettra, vous et vos proches devant une situation de vie modifiée, qui apportera avec elle de nouvelles habitudes et exigences dans votre vie quotidienne. Devoir changer son quotidien, vous le ferez comme des milliers de personnes concernées chaque année, qui doivent faire face et surmonter une telle coupure dans leur vie habituelle. Ce guide devrait vous soutenir à trouver un rapport naturel avec la nouvelle situation et à vous transmettre une compréhension pour le changement de l'image de votre corps. Des informations médicales ainsi que les astuces et aides à vivre avec une stomie sont là les contenus principaux. Nous aimerions vous y renforcer à préserver votre indépendance et participer sûrement à la vie sociale.

Un traitement adapté à vos besoins personnels, un interlocuteur de confiance à vos côtés et l'échange avec d'autres personnes concernées, sont des facteurs importants aidant à venir à bout des nouvelles exigences. Nous de B. Braun, mettons à votre disposition des traitements qui, en collaboration étroite avec les personnes concernées et les soignants, sont continuellement en développement afin de satisfaire vos besoins et exigences personnels.

QUESTIONS ET RÉPONSES

Plusieurs questions vous agiterons, vous et vos proches, après l'opération. Ce guide vous apportera déjà quelques réponses. Pour des questions supplémentaires concernant le traitement, votre stomathérapeute se tient à votre disposition.

Nous vous souhaitons tout le meilleur pour l'avenir.

Votre équipe de B. Braun

17 février

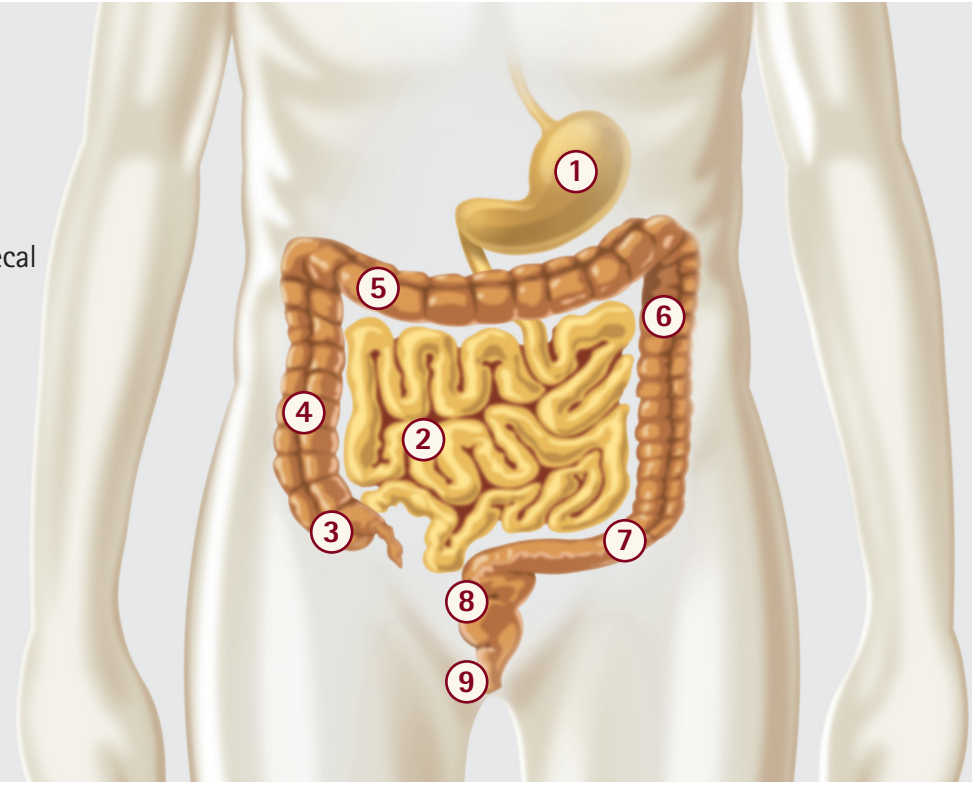
Suis à nouveau cet après-midi chez le Dr. Fernau.
Il m'a expliqué que les examens achevés ne montraient pas d'amélioration. J'ai dû me battre avec mes larmes.
Nous devons maintenant agir rapidement, a-t-il dit.
Il y a de l'espoir.

Je dois être opérée à l'hôpital cette semaine déjà.
On m'enlèvera une partie de mon intestin et on me posera une sortie artificielle de l'intestin.
N'ai aucune idée de ce fonctionnement et avant tout de ce qui va se passer ensuite.

1. TRANSIT INTESTINAL ET FONCTION

SECTION

1. Estomac
2. Intestin grêle
3. Appendicite et appendice iléo-cæcal
4. Côlon ascendant
5. Côlon transverse
6. Côlon descendant
7. Gros intestin en forme de S
8. Rectum
9. Anus



La compréhension des fonctions de digestion est d'une grande importance pour les personnes concernées, pour saisir les modifications de leur propre corps après l'opération et trouver un comportement conscient avec la nouvelle situation.

L'appareil de digestion représente un système de canaux qui, par ses nombreuses fonctions prend en charge la prise et la préparation de l'alimentation ainsi que l'élimination des matières indigestes. Pour parcourir l'ensemble du chemin dans le système digestif, la nourriture a besoin d'environ 48 heures, pour excréter ensuite les éléments indigestes. Des écarts individuels du temps de passage dans l'intestin sont possibles.
Le processus digestif s'entame dans la bouche déjà. La nourriture est broyée par les dents et mélangée avec la salive en mâchant.

Ensuite la nourriture en bouillie est transportée à travers l'œsophage jusqu'à l'estomac.

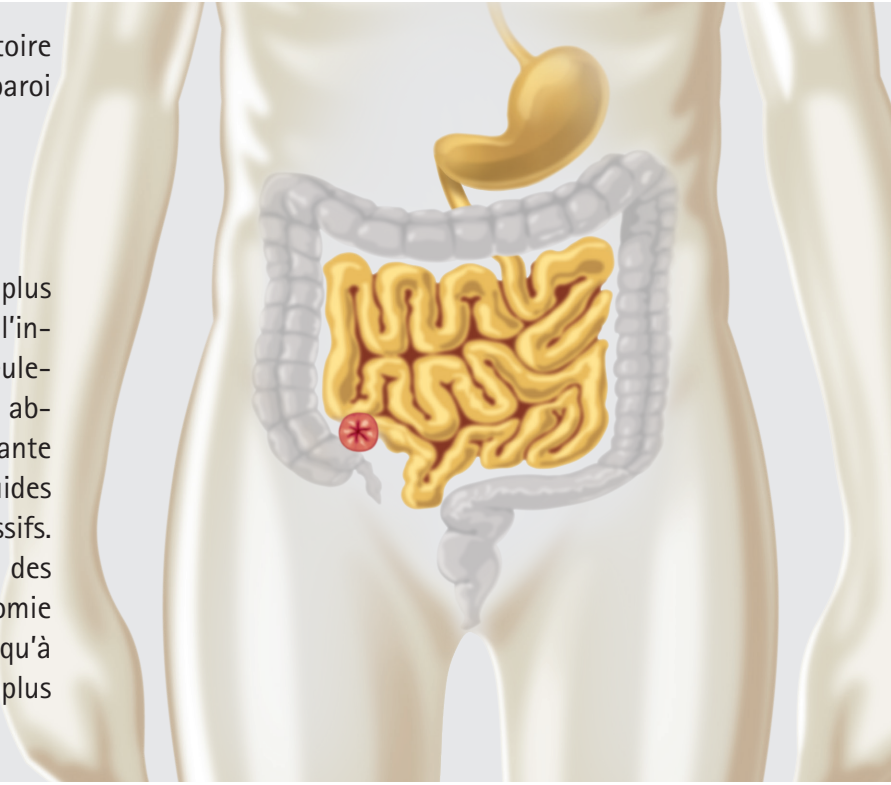
L'estomac entrepose la bouillie de nourriture et la mélange avec les sucs gastriques. Les éléments alimentaires sont ainsi préparés pour l'absorption dans l'intestin. La bouillie de nourriture est distribuée par portion à travers la sortie de l'estomac vers l'intestin grêle. Dans la première partie de l'intestin grêle (duodénum) les sucs de la bile et du pancréas sont entremêlés, afin de préparer les éléments alimentaires pour l'absorption dans les autres parties de l'intestin grêle. La nourriture est encore divisée dans les deux suites de l'intestin grêle (jéjunum et iléum). Les plus petits composants des nutriments sont absorbés à travers la muqueuse de l'intestin et libérés dans le sang.

Les parties indigestes sont transportées de l'intestin grêle dans le gros intestin. Au niveau du gros intestin les restes de nourriture liquides sont épaissis. Les selles obtiennent leur consistance finale par le retrait de l'eau et l'influence des bactéries.

Le rectum sert de réservoir pour les selles, avant leur élimination. Lorsqu'il est rempli, un besoin pressant se fait sentir. Il est ainsi possible de déclencher une défécation volontaire. Le contrôle de l'activité musculaire du sphincter est une exigence pour la continence, (la continence signifie choisir soi-même le lieu et le moment de l'évacuation de l'urine ou des selles).

2. ILÉOSTOMIE

Par iléostomie, on entend la déviation opératoire d'une partie de l'intestin grêle à travers la paroi abdominale.



L'ILÉOSTOMIE PERMANENTE

Lors de cette stomie, l'intestin grêle est dévié le plus souvent dans le secteur droit du bas-ventre et l'intestin en aval est éliminé complétement. Il y a seulement une ouverture de l'intestin à travers la paroi abdominale. Étant donné que la fonction épaississante du gros intestin manque, les excrétions sont liquides et contiennent en plus des sucs gastriques agressifs. Pour que le contenu de l'intestin mélangé avec des sucs gastriques ne repose pas sur la peau, la stomie est opérée de telle façon qu'elle ressorte de 2 jusqu'à 3 cm env. sur la peau du ventre. Un traitement plus facile est ainsi garantit.

L'ILÉOSTOMIE EN CANON DE FUSIL

Par iléostomie en canon de fusil on entend la déviation opératoire de l'intestin grêle à travers le bas-ventre, qui nécessite deux ouvertures (orale et aborale).

La pose d'une iléostomie en canon de fusil est nécessaire lorsqu'une partie de l'intestin en aval est momentanément inactivée (temporaire) ou pour la durée (définitivement). Ici aussi, les excrétions sont liquides et irritantes pour la peau. Veillez pour cela absolument à un traitement bien adapté avec une protection cutanée.

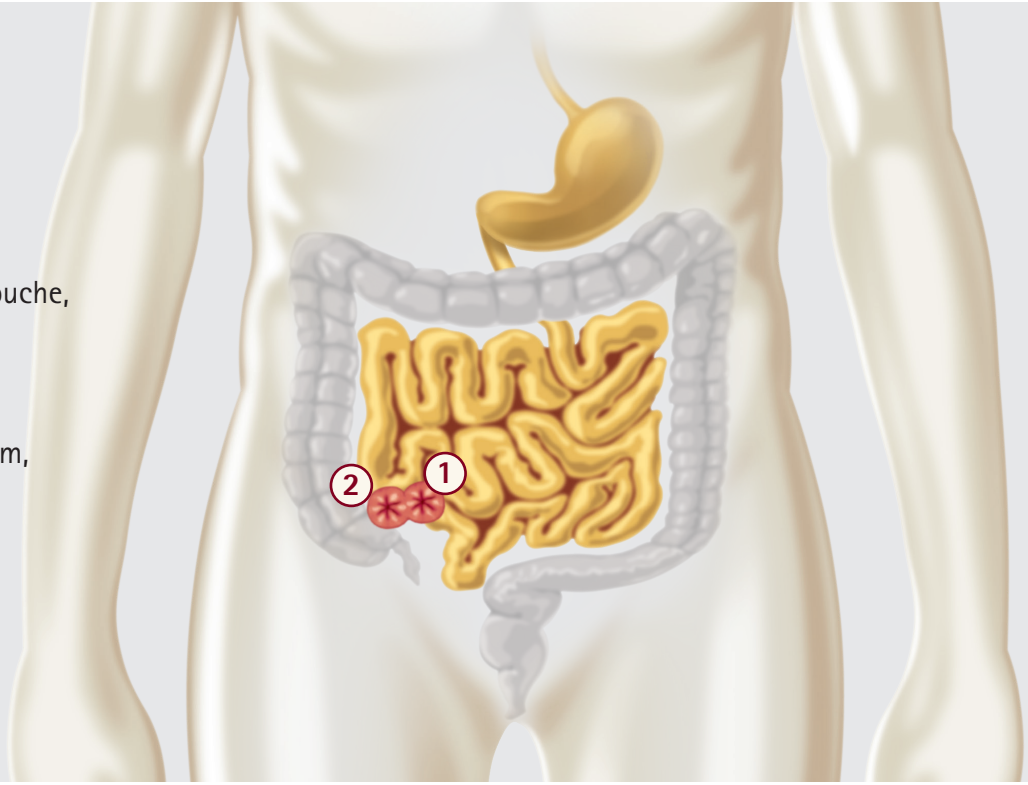
Lors de cette opération, une boucle de l'intestin grêle est retirée vers l'extérieur à travers la paroi abdominale, y est fixée et sectionnée, créant ainsi deux ouvertures.

Les selles se vident par l'ouverture de l'intestin alimentant (orale) alors que la partie de l'intestin qui conduit au rectum (aborale) et qui est mise au repos, sécrète seulement les muqueuses et des cellules intestinales. Ces secrétions peuvent être éliminées soit par la stomie, soit aussi par voie naturelle via le rectum.

La stomie en canon de fusil sera appliquée temporairement lors de sutures de l'intestin ou d'inflammations, pour pourvoir guérir sans problème. Un retour de positionnement de la stomie pourra être effectué et le passage naturel de l'intestin remis en fonction lorsque le processus de guérison sera terminé.

① **Oral:**
provient de la bouche,
alimente

② **Aboral:**
conduit au rectum,
élimine



26 mai

Certains nomment leur stomie « mon petit cracheur »,
m'a raconté ma stomathérapeute lors du premier changement
de traitement à l'hôpital. Cela convient en quelque sorte.
Et afin qu'elle puisse cracher sans éprouver aucun ennui,
il existe d'innombrables systèmes de traitement. Ce sont ainsi
« des poches spéciales » possédant toutes sortes d'équipements
et tout ce qui en fait partie. J'ai reçu mon
système de B. Braun à l'hôpital déjà.
Et j'ai appris aujourd'hui par mon
revendeur spécialisé que j'ai été
bien conseillée à l'hôpital.
Oui, c'est un bon système.

Ben oui, j'ai aussi le droit d'avoir
de la chance pour une fois !

3. MATÉRIEL DE TRAITEMENT

Pour le traitement d'une iléostomie, les systèmes suivants sont en principe à votre disposition :

POCHE ILÉOSTOMIE SYSTÈME UNE-PIÈCE

Dans le système une-pièce, la protection cutanée est fermement liée à la poche ouverte. La poche est équipée d'un filtre à charbon actif pour la neutralisation des odeurs.

Les poches d'iléostomie sont disponibles avec une protection cutanée plate (à niveau) ou voutée (convexe). Elles seront vidées, respectivement changées, lors d'une quantité de remplissage (la moitié du volume de la poche au max.) correspondante.

Softima® Active Ileo Roll'up plate

SYSTÈME DEUX-PIÈCES : SUPPORT DE BASE AVEC POCHE D'ILÉOSTOMIE

Le système de traitement deux-pièces possède un support de base avec protection cutanée et une fermeture mécanique ou adhésive, et une poche d'iléostomie correspondante qui est fixée sur le support de base. Les supports de base sont d'une exécution plate ou convexe.
Les poches d'iléostomie disposent d'un filtre à charbon actif pour la neutralisation des odeurs ainsi que d'un système de liaison correspondant pour l'application sur le support de base.

Elles seront vidées, respectivement changées, lors d'une quantité de remplissage (la moitié du volume de la poche au max.) correspondante. Le support de base peut être utilisé jusqu'à deux jours.

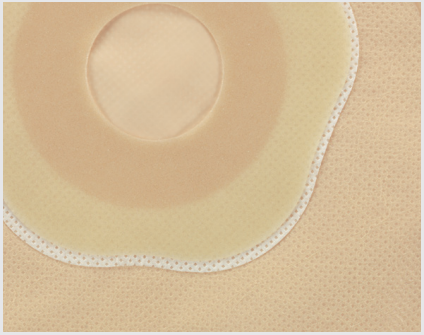
Softima® Key
poche iléostomie

Softima® 3S
poche iléostomie

Une ceinture peut être utilisée pour aider à la fixation de la plaque de base.

SYSTÈME PLAT

S'utilise pour une stomie donc la sortie de l'intestin est placée d'une manière proéminente.



Softima®

SYSTÈME CONVEXE

S'utilise toujours pour une stomie donc la sortie de l'intestin se situe au-dessous du niveau de la peau (rétracté).

Softima® convex

ACCESSOIRES JUDICIEUX

Ileo Gel+

Le discret Ileo Gel+ transforme simplement et efficacement les excrétions liquides dans la poche de stomie en gel. Ses avantages sont un filtre protégé et la vidange discrète de la poche.

B. Braun Ileo Gel+

B. Braun DeOdour

Pour la neutralisation de toutes les odeurs de provenance bactérienne déjà dans la poche de stomie.

B. Braun DeOdour

2 mars

... cela fut remarquable. Mon premier propre changement de traitement avec comme guide ma stomathérapeute. J'ai d'abord pensé que cela serait quelque peu embarrassant, mais elle l'a très bien fait. Et pour moi, il y avait tant de choses à observer, que je devais me concentrer sur chaque étape, pour par la suite être capable de pouvoir le faire seule.
Il n'y a pas eu de temps pour des moments embarrassants.

Et demain j'essayerai seule pour la première fois.

On sera surpris...

4. EXÉCUTION D'UN CHANGEMENT DE TRAITEMENT

QUAND LE TRAITEMENT DOIT-IL ÊTRE CHANGÉ ?

Dans la règle, le système de traitement devrait être vidé, respectivement changé, à intervalle régulier. C'est toujours le cas lorsque :

- la poche est remplie jusqu'à la moitié de son volume
- le filtre à charbon actif est épuisé
- le traitement présente une fuite
- le support de base se détache de la peau
- un sentiment désagréable de la peau s'installe sous le support cutané

En cas de traitement une-pièce, la poche sera vidée plusieurs fois par jour et changée si besoin.

En cas de système deux-pièces, la poche d'iléostomie sera également vidée plusieurs fois par jour et changée si besoin, alors que le support de base pourra rester plusieurs jours sur la peau.

Le choix du support adéquat se base selon le niveau de la peau où est placé la stomie.

Au-dessus du niveau de la peau :
support de base plat

Au niveau de la peau :
support de base plat ou légèrement convexe

Sous le niveau de la peau :
support de base convexe

DE QUOI AVEZ-VOUS BESOIN POUR UN CHANGEMENT DU TRAITEMENT ?

Tout le matériel nécessaire devrait être disposé et prêt sous la main :

- compresses en non tissé ou chiffons de nettoyage
- rasoir à usage unique selon les cas
- ciseaux légèrement courbes (ciseaux pour stomie ou ongles)
- chablon
- pâte de protection cutanée (selon besoin)
- matériel de traitement correspondant (une-pièce ou deux-pièces, convexe ou plat)
- sachet d'évacuation

OÙ LE TRAITEMENT SERA-T-IL CHANGÉ ?

Le traitement devrait se faire dans un lieu adapté, disposant idéalement d'une possibilité de lavage, de possibilités de déposer du matériel, des toilettes, éventuellement d'un siège ainsi que d'un miroir à la hauteur du ventre. Tout le matériel nécessaire, tels que les ustensiles de traitement et de soins, comme par exemple les compresses en non tissé ou chiffons de nettoyage, chablon, ciseaux, nouveau système de traitement et un sachet d'évacuation devraient être prêts à l'emploi avant l'enlèvement du traitement utilisé.

Prenez assez de temps pour le changement du traitement pour procéder soigneusement. Le changement devrait se faire à un moment fixe du déroulement de votre journée.

À QUOI FAUT-IL FAIRE ATTENTION LORS DU CHANGEMENT DE TRAITEMENT ?

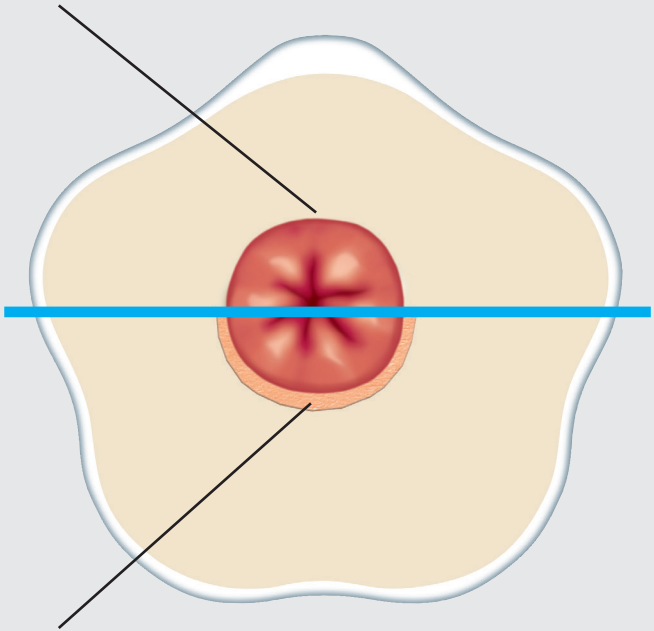
Pour protéger la peau autour de la stomie, il est important que le support de protection cutanée soit adapté à la taille de votre stomie. Chaque stomie a sa forme individuelle. Voilà pourquoi il vous faudrait découper un chablon avant le premier changement de système de traitement (par exemple avec une feuille transparente), que vous utiliserez comme modèle pour découper le support de protection cutanée.

Utilisez des ciseaux légèrement courbes pour le découpage. Pour éviter une irritation de la peau, l'ouverture découpée doit être ainsi faite qu'aucune partie de la peau ne doit être sans protection, ni pouvoir entrer en contact avec les excrétions.

À l'inverse de la muqueuse de l'intestin de la stomie, la peau non protégée peut réagir sensiblement aux excrétions.

La forme et la taille de la stomie se modifient, en particulier lors des premières semaines et mois après l'opération. Pour cette raison il est important de contrôler régulièrement dès le début, le diamètre de la stomie au moyen de votre chablon correspondant et adapté à votre traitement si besoin.

Juste : support de base découpé correctement



Faux : support de base découpé trop largement

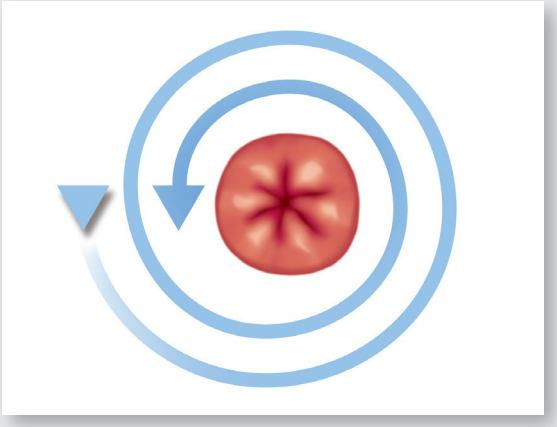
COMMENT CHANGEZ-VOUS VOTRE TRAITEMENT ?

Le changement de traitement se fait de préférence debout devant le lavabo. Si l'emplacement de la stomie n'est pas visible de haut en raison d'un ventre proéminent, un miroir à la hauteur du ventre sera utile.

L'enlèvement du support de protection cutanée doit toujours être entrepris soigneusement de haut en bas. Retenez pour cela la peau au-dessus du traitement avec votre main. Après le début du détachement (1 cm env.) vous pouvez insérer une compresse humide entre la peau et le support de base pour faciliter l'enlèvement du support de base.

Veuillez s.v.p. jeter le traitement utilisé dans un sachet d'évacuation adéquat, et ensuite dans la poubelle et non pas dans les toilettes, car il pourrait boucher le système d'écoulement.

Nettoyez la peau et la stomie avec des compresses humides, en forme de spirale, de l'extérieur vers l'intérieur, afin que les excrétions et les bactéries de l'intestin ne se répartissent pas sur la peau du ventre.

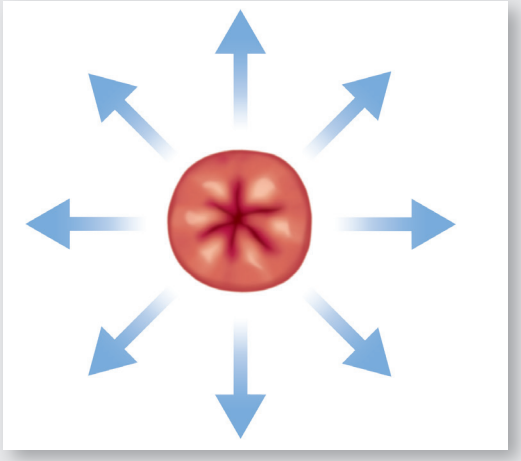


Pour terminer, tamponnez la partie nettoyée avec des compresses sèches et laissez-la encore sécher quelque peu. Afin de maintenir le film hydrolipidique naturel de la peau, il est judicieux d'entreprendre le nettoyage à l'eau et si nécessaire avec une lotion de lavage exempte d'alcali (en cas de forte salissure) ou avec des lingettes de nettoyage.

S'ils se trouvent des poils autour de la stomie, vous devriez les enlever régulièrement. Même si vous enlevez délicatement le traitement, les poils peuvent être ôtés facilement et provoquent des irritations cutanées. De plus, une forte pousse de poils peut influencer négativement la tenue du traitement.

Utilisez un rasoir à usage unique pour enlever les poils.

Recouvrez la stomie avec une compresse humide et passez le rasoir à usage unique précautionneusement en forme d'étoile en partant de la stomie.



Les crèmes dépilatoires ne devraient si possible pas être utilisées en raison de possibles réactions allergiques.

Des cicatrices ou des plis dans le secteur de la stomie peuvent occasionner des difficultés lors du traitement. En cas de légères inégalités, une bonne étanchéité peut être atteinte avec un système de traitement une-pièce ou un système deux-pièces. Si cela n'est pas possible, les cavités peuvent être égalisées avec une pâte de protection cutanée ou la mise en place d'un système de traitement convexe. Après avoir enlevé la feuille de protection du support de protection cutanée, vous pouvez mettre le nouveau système de traitement en place.

- En cas de traitement une-pièce, le support de protection cutanée est replié sur le bord inférieur de l'ouverture de la découpe et positionné d'en bas sur la stomie. Pour terminer, la partie repliée vers l'intérieur de la protection cutanée est amenée vers le haut sur la peau.

- Dans le cas d'un traitement deux-pièces, vous centrez l'ouverture de la découpe sur la stomie et modelez la protection cutanée de l'intérieur vers l'extérieur du corps. Pour finir, fixez la poche sur le support de base.

- Pour une meilleure adhésion du système de traitement sur la peau, il est recommandé de poser la surface de la main sur le traitement. On atteindra une tenue sûre et rapide par la chaleur de la peau. Vous ne devriez exercer aucune activité corporelle pendant cette opération. Si besoin, vous pouvez maintenant en plus fixer le traitement avec une ceinture.

ATTENTION !

Les substances et matières présentées dans ce tableau sont à éviter lors du traitement de stomie !

Substances / matières	Effets possibles
▪ benzine ▪ l'éther ▪ l'alcool ▪ les produits de désinfection ▪ les savons parfumés	le film hydrolipidique naturel de la peau normale peut être détruit, modification de la flore cutanée, dessèchement et restriction des fonctions protectrices naturelles, (défense contre les microorganismes p.ex.)
▪ les pommades grasses ▪ les crèmes ▪ l'huile / les bains d'huiles ▪ les bains-douches	empêchement d'une tenue sûre du matériel de protection cutanée sur la peau
▪ les crèmes dépilatoires	présence d'un haut potentiel allergique et de substances rengraissant

ATTENTION !

Les substances et matières présentées dans ce tableau sont à éviter lors du traitement de stomie !

Substances / matières	Effets possibles
▪ mousse soignante ▪ mousse nettoyante	les composants rengraissant entravent l'adhésion du matériel de protection cutanée
▪ gants de toilette ▪ éponges	forment un bon terrain pour les bactéries et les champignons
▪ cellulose ▪ ouate ▪ mouchoirs ▪ papier hygiénique	peuvent adhérer très fortement aux muqueuses intestinales, s'émiettent et s'enlèvent difficilement

17 avril

J'ai rencontré aujourd'hui madame Schneider au contrôle médical. Elle a subi une opération de stomie presque en même temps que moi et a justement quelques problèmes du genre d'infection de mycoses, la pauvre. Pour moi, tout est en ordre, Dieu merci, m'a finalement confirmé le Dr. Fernau. Cela m'a ôté un poids sur le cœur.
Mais je dois observer ma stomie exactement et y repasser directement si quelque chose se modifiait.

Et s.v.p. pas de petits remèdes de bonne femme m'a-t-il dit d'un air entendu…

5. COMPLICATIONS

Les complications de la stomie peuvent être de toutes sortes. Leur étendue va des légères irritations aux modifications aggravées de la peau. C'est communément que les complications commencent la plupart du temps par une rougeur insignifiante pouvant se développer en complication grave si l'on n'y prend pas garde. Personne ne connait votre stomie aussi bien que vous. C'est pour cette raison que vous devriez être attentif aux modifications de la peau, incompatibilités avec le matériel et difficultés lors du traitement, les reconnaitre et en faire part immédiatement à votre médecin traitant ou votre stomathérapeute.

N'AGISSEZ PAS DE FAÇON PERSONNELLE !

Plus tôt les changements seront décelés, plus vite les complications pourront être évitées par des appréciations et des traitements adéquats !

LES COMPLICATIONS QUI APPARAISSENT LE PLUS FRÉQUEMMENT

- **Irritation de la peau aux alentours de la stomie**

Ce genre de complication apparait le plus souvent en parallèle avec une découpe trop grande du support de base ou par une infiltration des excrétions sous le matériel de protection cutanée.

QUE FAIRE ?

Informez votre médecin traitant ou votre stomathérapeute. En prévention, vous devriez adapter exactement l'ouverture de la découpe du support de base et un changement régulier du système.

- **Allergies**

Les allergies proviennent la plupart du temps du matériel du traitement et se présentent entre autre sous forme de démangeaisons, de rougeurs et de douleurs éventuelles.

Que faire ?

Informez votre médecin traitant ou votre stomathérapeute. Avec leur aide, la cause des allergies sera dépistée et mise de côté.

- **Maladies fongiques (mycoses)**

Les mycoses apparaissent la plupart du temps avec les mêmes symptômes que les allergies (démangeaisons, rougeurs de la peau et sensation de brûlure sur la peau). Alors qu'une allergie se limite plutôt précisément au secteur concerné, les mycoses sont du genre satellite et se diffusent.

QUE FAIRE ?

Informez votre médecin traitant ou votre stomathérapeute. Ils entreprendront le traitement correspondant. En prévention, il est recommandé d'observer une bonne hygiène et de procéder à un changement régulier du traitement.

- **Inflammation du follicule pileux (folliculite)**

Les inflammations du follicule pileux proviennent fréquemment de l'enlèvement non approprié des poils (rasage). L'irritation qui en résulte a sa cause dans l'arrachage par inadvertance des poils lors du changement de traitement.

QUE FAIRE ?

Informez votre médecin traitant ou votre stomathérapeute. Ils entreprendront le traitement adéquat. En prévention, on recommande une bonne hygiène ainsi qu'un rasage régulier.

COMPLICATIONS DE LA STOMIE

Ces changements concernent directement votre stomie et exigent une visite immédiate chez votre médecin traitant ou votre stomathérapeute !

- **La hernie de la paroi abdominale (hernie)**

Chaque opération du ventre peut perturber la stabilité de la paroi abdominale. En cas de forte charge, en soulevant un poids lourd par exemple, l'intestin peut se pousser en avant, à travers la paroi abdominale. Celle-ci se gonfle en avant, dans la partie concernée.

- **Le prolapsus**

Lors d'un prolapsus, l'intestin se glisse à l'extérieur à travers la stomie et ne se rétracte pas de lui-même.

- **Rétrécissement de la stomie (sténose)**

Des blessures répétées et des irritations vers la stomie peuvent à la longue conduire à un rétrécissement de la stomie. Le diamètre de la stomie devient continuellement plus petit. Les excrétions peuvent devenir difficiles et provoquer éventuellement des douleurs.

- **La rétraction de la stomie**

Lors d'une rétraction, la stomie se retire sous la peau, en forme d'entonnoir. L'origine de cela provient par exemple d'une prise de poids. On y observe souvent une inflammation de la peau, car la peau du ventre est en contact avec les excrétions. L'utilisation d'un système de traitement convexe avec une ceinture peut procurer une aide.

- **Saignements**

Il nous faut différencier ici les saignements superficiels des muqueuses et les saignements profonds de l'intestin. De petites blessures de la muqueuse peuvent être provoquées par une irritation mécanique et un nettoyage trop intensif de la stomie. Ces saignements sans gravité en général peuvent être arrêtés par l'application d'une compresse humidifiée à l'eau froide. Si cela n'est pas possible, vous devriez absolument consulter votre médecin.

En cas de saignements de la partie profonde de l'intestin, une consultation médicale sera indispensable dans tous les cas.

AUTRES POSSIBILITÉS D'IRRÉGULARITÉS

Étant donné le voisinage immédiat de l'intestin, de la vessie et des organes génitaux, les voies nerveuses peuvent être abimées par l'opération et perturber les fonctions de ces organes. Les complications suivantes peuvent survenir :

- perturbation de la puissance (dysfonction érectile)
- infections urinaires récurrentes et se déplaçant (en direction des reins)

Veuillez informer dans tous les cas votre médecin traitant ou votre stomathérapeute !

6. LE SUIVI MÉDICAL

Le suivi médical qui devrait, à long terme, garantir le succès de l'opération, est souvent trop sous-estimé. Avant de quitter l'hôpital, on devrait éclairer le patient concernant la façon, la fréquence et la signification du suivi médical. Pendant les deux premières années après l'opération, des examens de la stomie et des selles ainsi que divers examens du sang devraient se faire tous les trois mois. De la troisième à la cinquième année après l'opération, l'espace entre deux consultations s'agrandit. Un examen devrait se faire annuellement dès la cinquième année après l'opération.

La tâche importante incombe au médecin de famille, accompagnant ses patients de longue date, de contrôler systématiquement le suivi des mesures. L'inspection régulière de la stomie et du traitement devrait aller de soi.

19 juin

Je suis enfin allée manger avec Carine. Elle m'en avait déjà souvent parlé mais jusque-là je ne me sentais pas sûre en raison de ma stomie. Je voulais d'abord attendre de savoir tout ce que je pouvais encore manger et comment le supporter. Cependant, depuis que je vérifie ce que je mange et évite certains aliments, tout est sous contrôle.

Et cela fut comme par le passé chez Giovanni (et son meilleur Vitello Tonnato en dehors de l'Italie).

Et nous nous retrouverons la semaine prochaine.

7. ASTUCES POUR UNE ALIMENTATION CORRECTE

Après une opération de stomie, les porteurs de stomie se posent entre autres souvent des questions comme *« que puis-je manger ? »* ou *« est-ce que je supporte encore tout ? »* de plus, une grande insécurité subsiste souvent aussi concernant les odeurs et la diarrhée.

En fait, l'assimilation de la nourriture dépend du type de stomie, de la maladie de base et de la sensibilité individuelle du porteur de stomie. L'alimentation se reconstruira, en règle générale, lentement dans les premières six semaines. Il n'existe pas de directives de régime particulier. L'alimentation devrait être équilibrée et les aliments qui n'étaient pas supportés avant l'opération devraient être évités. Il est recommandé de ne pas prendre son repas du soir trop tard afin d'éviter des excrétions nocturnes. S'il fallait suivre un régime en raison d'une maladie de troubles métaboliques (le diabète p.ex.), cela est valable à l'avenir.

L'ablation totale du gros intestin avec ses capacités de retirer du liquide du contenu intestinal, conduit particulièrement au début, à des évacuations liquides. La suite peut en être des disfonctionnements de la retenue de liquidités et des matières minérales. L'électrolyte de votre sang devrait être régulièrement contrôlé par votre médecin pour cette raison. Cependant, le corps s'habitue souvent en peu de mois aux données modifiées. L'intestin grêle restant retient alors plus d'eau dans les selles et les excrétions passent d'une consistance liquide à une forme pâteuse.

Absorbez autant de liquides afin que vous puissiez uriner au moins un litre quotidiennement. Buvez de l'eau minérale de préférence, afin d'égaliser l'électrolyte et les minéraux.

À QUOI FAUT-IL FAIRE ATTENTION ?

Lors de prises de médicaments, il faut être attentif au fait que certains médicaments ne sont pas absorbés correctement dans le corps par le haut de l'intestin grêle, et que cela peut provoquer une excrétion des médicaments non digérés, d'où une inefficacité du médicament. Cela est également valable pour « la pilule ».

Une substitution régulière par des vitamines (la vitamine B12 avant tout, par injection intramusculaire trimestrielle) et des contrôles de l'électrolyse sont importants.

Vous devriez prendre plusieurs petits repas par jour. Les aliments riches en fibres, difficiles à digérer, sont recommandables en petites quantités seulement, cuits et hachés, car les fibres de cellulose ne seraient pas digérées autrement. Cela est particulièrement valable pour les asperges, diverses sortes de fruits et de champignons. Les agrumes renforcent l'agressivité des selles de l'intestin grêle. Les jus de fruits peuvent avoir un effet laxatif. Évitez les alcools à haut degré et n'oubliez pas d'absorber entre deux et trois litres de liquide par jour.

QU'EST-CE QUI FAVORISE L'ÉPAISSISSEMENT DES SELLES ?

Il n'y a là que des possibilités réduites à disposition. Par la consommation de pâtes, pommes-de-terre, pain sec, biscottes, séré maigre, carottes cuites et du son de blé, vous pouvez essayer d'atteindre un meilleur épaississement des selles.

QUE FAIRE EN CAS DE DIARRHÉE OU DES SELLES LIQUIDES ?

Les aliments riches en fibres, tels que les choux, salades et asperges devaient être évités. Évitez en général les aliments laxatifs. Essayez plutôt le pain blanc, les biscuits secs, les flocons d'avoine, les pommes râpées, les bananes écrasées, les fromages secs, le lait cuit, le thé noir, le chocolat noir, le cacao, le riz cuit, les pommes-de-terre, les pâtes et les carottes cuites.

Augmentez absolument les quantités de boissons, pour prévenir les grandes pertes de liquidité qui pourraient arriver.

PENSEZ TOUJOURS À CECI

Mangez doit faire plaisir !

Pour des questions particulières concernant l'alimentation, adressez-vous à un diététicien. Votre caisse maladie vous indiquera les adresses correspondantes de votre région.

EFFETS DE DIVERS ALIMENTS

Produisant des odeurs	Diminuent les odeurs	Provoquent des ballonnements	Diminuent les ballonnements
fumés	yogourts	oignons, échalotes etc.	tisanes au fenouil, à l'anis et au cumin
œufs	séré	aulx	cannelle
oignons, échalotes etc.	épinards	poireaux	noix de muscade
aulx	salades vertes	œufs	yogourts
les choux	persil	légumineuses	séré
viandes	airelles rouges	boissons contenant de l'acide carbonique	airelles rouges
graisses animales (sain-doux, graisse d'oie etc.)		bière blonde	
légumes secs		salsifis	
champignons		paprika cru	
		maïs	
		abricots	
		bananes non mûres	
		pain frais	
		pâtisseries à la levure	
		concombres	

Laxatifs	Constipant	Excrétions difficiles (possible blocage de la stomie)
café	cacao	noix
alcool	pommes-de-terre	fruits secs
nicotine	pâtes	asperges
mets trop épicés	œufs	champignons
mets gras	pain blanc	céleri
épinards	biscuits secs	oignons
choucroute	flocons d'avoine	paprika
haricots	pommes râpées	salade pommée
prunes	bananes écrasées	maïs
crudités	thé noir	mangue
lait cru	chocolat noir	

3 août

Après 12 heures de trajet en bus, nous sommes enfin arrivés à Vienne et sommes allés immédiatement sur la grande roue du Prater. Là je fus contente d'avoir déjà changé mon traitement en route, dans des toilettes publiques propres de l'autoroute. (Bon truc de Manfred avec son guide de toilettes pour personnes en situation de handicap !!!)

Ce fut donc vraiment une soirée amusante, avant que la fatigue du long voyage se manifeste.

Bernd, le champion des blagues !!!

8. SPORT, LOISIRS, VOYAGES ET PROFESSION

« Où est-il écrit qu'avec une stomie on ne peut pas faire ce que les autres font ? » À cette question d'une porteuse de stomie, on peut répondre très facilement : nulle part !

Immédiatement après l'opération, bien des patients ont peur avant tout de la vie avec une stomie. L'opération de la pose d'une stomie fut pourtant indispensable pour la reconstitution de la santé. Cette certitude, en parallèle avec un état de vie et une confiance en soi positives, vous faciliteront l'accoutumance à votre nouvelle situation.

SPORT ET LOISIRS

Votre stomie ne représente en fait pas de raison de réduire le sport ou vos loisirs. Tout au contraire. Si vous êtes actif et bougez volontiers, vous pouvez continuer de le faire avec une stomie, pour autant qu'aucun empêchement de maladie ne soit présent. Vous devriez éviter uniquement de soulever des poids de plus de 10 kilos ainsi que les genres de sports qui pourraient provoquer des blessures et des écrasements à la stomie (sports de combat et de force p.ex.).

Le grand nombre de produits de traitement vous permet de trouver la bonne solution pour chaque usage. L'important est d'avoir toujours assez de matériel de traitement afin que vous soyez prêts à faire un changement du traitement en tout temps.

Lors de sports aquatiques, les produits de traitement de stomie seront soumis à une épreuve particulièrement rude. En principe, ils devraient adhérer avec sécurité dans l'eau aussi.

La partie gélatineuse du matériel de protection possède la propriété d'absorber les liquides. Cela est important quand la peau transpire ou devient humide. Cependant, dans l'eau cette propriété conduit après un certain temps à gonfler la matière de protection. Il est donc recommandé de ne pas rester trop longtemps dans l'eau et de contrôler de temps à autre le traitement.

Les pièces de théâtre et les concerts font souvent aussi partie de l'organisation des loisirs. Là aussi, vous ne devriez y renoncer en aucun cas. Il est recommandé toutefois d'éviter ces jours-là la consommation de mets provoquant de fort ballonnements, tels que les légumineuses, les choux et les oignons.

EN VOYAGE

Étant donné que les produits habituels ne sont pas disponibles dans tous les pays, vous devriez toujours avoir sur vous une quantité suffisante de produits de traitement de stomie en voyage. Il est particulièrement recommandé d'en avoir sur soi un petit stock en réserve, lors de voyages en avion. Au cas où la valise n'arriverait pas à temps à l'aéroport de destination, vous seriez alors suffisamment pourvu.

Dans certains pays, des mets et des préparations des aliments conduisent à des excrétions fréquentes et modifiées.

C'est un avantage, lors de déplacements à l'étranger, de posséder quelques notions de base du traitement de stomie dans la langue du pays en cas d'urgence.

Allemand	Anglais	Français	Italien	Espagnol
Stoma	stoma / ostomy	stomie	stomia	estoma
Beutel	bag, pouch	poche	sacca	bolsa
Basisplatte	base plate	support	placca	placa
Darm	intestine	intestin	intestino	intestino
Blase	bladder	vessie	vescica	vejiga
Toilette	toilet	toilettes	toilette	servicio
Arzt	doctor	médecin	dottore	médico
Apotheke	pharmacy	pharmacie	farmacia	farmacia
Krankenhaus	hospital	hôpital	ospedale	hospital
Hilfe	help	aide	soccorso	auxilio

PROFESSION

Lors de la reprise du travail, dans la plupart des cas une discussion ouverte avec l'employeur et éventuellement avec les collègues les plus proches, aide à clarifier la situation. Celui qui cependant, préfère ne pas parler de sa stomie n'en est bien sûr pas obligé. Une reprise du travail par étapes est aussi une possibilité.

CELA VAUT EN PRINCIPE

Reprenez aussi vite que possible part aux activités de la vie quotidienne. Rencontrez la parenté et les amis. Poursuivez vos passe-temps. Retournez à votre place de travail. **Profitez de la vie !**

12 novembre

D'une certaine manière, notre vie commune a sensiblement changé depuis mon opération. Longtemps je n'avais vraiment plus aucune envie de sexe, je me gênais de ma stomie et avais peur de ne pas pouvoir remplir les attentes. Jusqu'à hier soir. Nous avons enfin parlé de nos sentiments, peurs et désirs.
Et avons découvert que nous avions oublié non seulement le sexe, mais avant tout la tendresse.

C'est un bon début.

9. FAMILLE, CONJOINT ET SEXUALITÉ

Votre conjoint, votre famille et vos amis intimes sont, tout comme vous, incertains de cette nouvelle situation. Un rapport ouvert de ce thème aidera ainsi tous les acteurs à développer de la compréhension et à venir à bout de ce nouveau défi.

Les charges psychiques et les appréhensions peuvent conduire à des disfonctionnements de la vie intime. Une nouvelle approche de la sexualité, des discussions pleines d'égards et beaucoup de tendresse peuvent aider les deux conjoints à reconstruire ces craintes. Une compréhension élevée envers l'autre et un rapport délicat l'un pour l'autre agissent positivement sur la personnalité et le comportement du conjoint.

SUIS-JE AUSSI ATTIRANT AVEC UNE STOMIE POUR MON CONJOINT ? QU'EN EST-IL DE LA VIE SEXUELLE ?

Vous êtes seul à pouvoir y répondre. Dans tous les cas, l'abord de ce thème doit être ouvert et franc. Une discussion avec le conjoint ou, si besoin, avec le médecin, la stomathérapeute ou un psychologue pourront vous aider à franchir les barricades.

La majorité des porteurs de stomie reprennent une vie sexuelle remplie, aussi avec leur stomie. Une fois le premier obstacle franchi, la plupart constatent que la stomie se place en arrière-plan lors dans la sexualité. Une restriction médicale n'est toutefois pas de mise.

PUIS-JE ÊTRE ENCEINTE MALGRÉ MA STOMIE ?

Une stomie ne doit pas être une raison de ne pas désirer d'enfants. En principe, une femme peut aussi avoir des enfants avec une stomie.

Un entretien avec le médecin traitant devrait cependant avoir lieu au préalable, afin de soupeser les possibles risques. Il faudrait prendre en considération, à côté de la maladie de base qui a conduit à la pose d'une stomie, la prise de médicaments, et aussi le moment adéquat (au moins deux ans après l'opération de la stomie) pour prendre la décision pour ou contre un accouchement naturel ou une possible gêne de la stomie.

La stomie changera inévitablement au cours de la grossesse, par l'augmentation du tour de taille.

Une observation régulière et un contrôle par le médecin sont pour cela recommandés.

CELA VAUT EN PRINCIPE

- Discuter absolument avant tout désir d'enfant.
- Procéder à des examens et des contrôles réguliers pendant la grossesse.
- Bien observer la stomie et adapter le traitement.

10. EXTRAIT DE VIE D'UNE PERSONNE CONCERNÉE

L'extrait suivant provient d'une interview avec une porteuse d'iléostomie. Les questions et réponses de cet entretien ont été choisies pour donner du courage à tous les porteurs de stomie, et pour leur montrer combien une situation de vie modifiée peut se trouver naturelle et montrer un comportement de confiance en soi.

Pourriez-vous nous raconter votre histoire ?
Ilona S. : Je suis atteinte de la maladie de Crohn depuis l'âge de sept ans. J'ai été opérée peu après 20 ans. J'ai eu une très longue période d'essais thérapeutiques sans succès et de phases de souffrances derrière moi, jusqu'à ce que les médecins traitant se décident à m'opérer.

Comment cela s'est-il passé lorsque vous avez eu une stomie ?
Ilona S. : : j'avais alors juste 23 ans et la vie, que l'on dit belle, devant moi. Mon enfance s'est essentiellement passée autour de la vie avec la maladie de Crohn : j'ai toujours été poussée à mes limites, pour les trajets scolaires, en vacances, avec les amis. Quand on a continuellement la diarrhée et mal au ventre, on n'est pas très performant. J'avais déjà à l'époque un grand nombre de séjours à l'hôpital derrière moi, et était même nourrie partiellement artificiellement afin de reconstruire mon poids corporel.
À 18 ans encore, j'ai pensé que je ne voudrais jamais continuer de vivre avec une stomie. Mais quand ce fut le moment, mes parents et mon ami m'ont beaucoup soutenu. À ce moment-là il n'y avait pas d'autre voie. J'avais entre autres une fistule rectale impossible à guérir. Aujourd'hui, j'ai une iléostomie du côté gauche.

Que vous est-il resté de vos séjours à l'hôpital ?
Ilona S. : J'ai été – cela fait maintenant déjà 13 ans – opérée dans une clinique spécialisée. J'ai pensé qu'il était très important de savoir que l'on n'est pas un cas unique et que la pose d'une stomie est de la routine. Je me souviens du dessin fait pour trouver la place adéquate entre la musculature ventrale droite et en biais pour la stomie.

Avez-vous été supervisée par une stomathérapeute ?
Ilona S. : Oui, cette femme m'a donné beaucoup de courage. Elle était elle-même porteuse d'une stomie, et elle s'est recyclée dans cette profession après son opération. Son attitude envers la stomie m'a donné beaucoup de force et d'optimisme. J'ai encore pensé à elle bien des années plus tard, alors que j'étais depuis longtemps à nouveau active professionnellement. Pour finir, elle, son chemin et son courage m'ont donné le déclic de changer ma profession afin d'aider moi aussi les patients porteurs de stomie.

Que s'est-il passé ensuite ?
Ilona S. : Le chemin a été long pour me libérer de mes ennuis. J'ai été opérée sept fois en tout. Les malades de Crohn souffrent souvent de problèmes de guérison de plaies. À l'époque je pensais ne plus pouvoir faire du vélo. À la maison, un détaillant spécialisé très compétent m'a conseillé très longtemps. Les produits de stomie sont une aide que l'on peut se procurer par un détaillant spécialisé. C'est important d'être conseillé par des spécialistes formés pour la stomie.

Vous avez repris le travail ensuite ?
Ilona S. : J'ai été malade pendant longtemps puis j'ai été réintégrée dans ma profession. J'ai perçu une

rente AI partielle me permettant de travailler quatre heures par jour. C'était important pour moi car je désirais rester active. Plus tard, je fus en telle forme que j'ai postulé auprès de B. Braun. L'entreprise m'a engagée au service à la clientèle pour le traitement des stomies. Plus tard j'ai changé pour travailler au service externe. J'ai ainsi pu transmettre mes expériences et mon savoir aux personnes concernées, telle que la stomathérapeute, qui m'a conseillé à l'époque.

Lorsque vous voyez le parcours de votre maladie et les méthodes de traitement actuelles, qu'y a-t-il de différent aujourd'hui ?
Ilona S. : Aujourd'hui, bien des stomies sont appliquées provisoirement seulement. Il y a de meilleures possibilités d'opération pour le maintien de la continence, aussi en cas de maladies dans la profondeur du rectum. Lors de rectocolite ulcéro-hémorragique, on peut faire une poche par exemple, qui est formée par des parties de l'intestin grêle et qui donne un rectum fonctionnel. Je n'aimerais pas analyser comment le déroulement de ma maladie se serait passé avec les possibilités actuelles.

Souhaitez-vous dire encore quelque chose aux personnes concernées ?
Ilona S. : La vie continue, avec une stomie aussi. Il existe aujourd'hui de bons produits, qui allègent le quotidien tant que possible. J'ai aussi dû prendre beaucoup de temps pour accepter ma stomie. Cela fut au début très difficile de me regarder dans le miroir. Je dis aujourd'hui : je ne suis pas qu'un ventre ! La stomie n'est pas le centre de ma vie. Et transmettre cette voie à toutes les personnes concernées.

B. Braun Medical SA | Hospital & Out Patient Market | Seesatz 17 | 6204 Sempach
Tél. 0848 83 00 33 | Fax 0800 83 00 32 | sales-opm.bbmch@bbraun.com | www.bbraun.ch

AC2400_06.2016