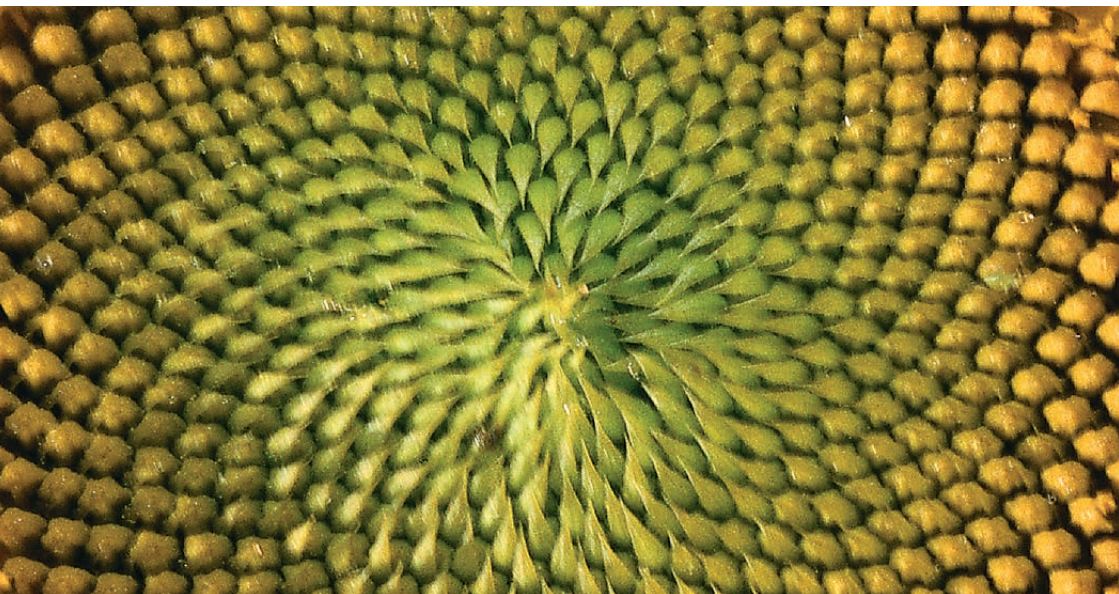




La colostomie

Un guide de la Ligue contre le cancer
pour les personnes concernées et leurs proches



Les ligues contre le cancer en Suisse : proximité, soutien individuel, confidentialité et professionnalisme

Vous et vos proches pouvez vous appuyer sur les activités de conseil et soutien proposées gratuitement près de chez vous. Près de 100 professionnels, répartis sur plus de 60 sites en Suisse, offrent un suivi individuel et confidentiel pendant et après la maladie.

En parallèle, les ligues cantonales développent des actions de prévention auprès de la population. Objectif: diminuer les facteurs de risque qui prédisposent au développement de la maladie.

Impressum

Editeur

Ligue suisse contre le cancer
Effingerstrasse 40
case postale
3001 Berne
tél. 031 389 91 00
fax 031 389 91 60
info@liguecancer.ch
www.liguecancer.ch

Direction du projet

Susanne Lanz,
Ligue suisse contre le cancer, Berne

Texte

Membres de l'association suisse des
stomathérapeutes: Käthi Chiara,
Yvonne Fent, Franziska Müller,
Katja Röthlisberger, Monica Stöckli
Susanne Lanz, Ligue suisse contre le cancer,
Berne
Monica Rechsteiner, diététicienne, Zurich

Traduction

Gabriella Pidoux,
Ligue suisse contre le cancer, Berne
Alexia Stantchev,
Ligue suisse contre le cancer, Berne

Conseils scientifiques

Evelyne Huber, Jean Messerli,
Claudine Munday, Claire-Lise Sumi,
Erika Quinodoz (stomathérapeutes)

Photos

Couverture: Elsi Wepf, Dietwil
p.4, 22: ImagePoint, Zurich
p.34: fotolia
p.40: PantherMedia

Illustrations

Willi R. Hess, dessinateur scientifique, Berne

Conception graphique

Ligue suisse contre le cancer, Berne

Impression

Mastra Druck SA, Urtenen-Schönbühl

Cette brochure est également disponible en allemand et en italien.

© 2017, 2011, 2003, Ligue suisse contre le cancer, Berne | 5^e édition inchangée

Sommaire

Editorial	5	Des conseils pour faciliter votre quotidien	23
La stomie	6	Quelques précautions utiles	23
De quoi s'agit-il ?	6		
L'appareil digestif et la dérivation intestinale	7	Manger et boire	24
Le gros intestin (côlon)	7	Quand faut-il faire appel au centre de stomathérapie ?	27
La colostomie	8		
La colostomie transverse	10	Famille, vie professionnelle, vie sociale	29
La sigmoïdostomie	11	En parler ou se taire ?	29
Vivre avec une stomie	12	Retour à la vie professionnelle	29
Avant l'opération	12	En déplacement et en voyage	30
Tous les débuts sont difficiles	12	Loisirs et activités sportives	32
Garder confiance et persévérer	14	Votre habillement	33
Après l'opération	14		
Les soins de la colostomie	16	Amour, tendresse, sexualité	35
La colostomie transverse	16	Les problèmes organiques chez la femme	35
La sigmoïdostomie	16	Les problèmes organiques chez l'homme	36
Les différents types d'appareillage	18	Votre patience sera récompensée	36
Le changement de poche	19	A la recherche de solutions	37
La méthode du lavement : l'irrigation colique	21	ilco Suisse	39
Les conditions à réunir	21	Conseils et informations	41
Les arguments en faveur de l'irrigation	21		



Chère lectrice, cher lecteur,

Pour faciliter la lecture, nous employons par la suite seulement la forme masculine. Nous remercions nos lectrices de leur compréhension.

Différentes maladies ont pour conséquence que les selles ne peuvent plus être éliminées normalement, ce qui représente un grand bouleversement pour les personnes touchées. Si vous vous trouvez dans cette situation, vous craignez sans doute pour votre qualité de vie après l'intervention.

La présente brochure a pour objectif de vous rassurer. Bien que le fait de porter une stomie comporte certaines limitations physiques et que de la force et du temps soient nécessaires pour apprendre à la gérer, la stomie elle-même est la plupart du temps invisible et imperceptible. Son maniement sera certainement plus simple que vous ne l'imaginez actuellement.

Cette publication vise à vous faciliter le retour au quotidien et peut aussi servir d'outil d'information pour vos proches. Vous y trouverez d'importantes informations sur l'emplacement de la stomie et la meilleure façon d'en prendre soin. Vous serez étonné de constater que vous apprendrez rapidement à la manipuler de manière sûre.

Surtout, rappelez-vous que vous n'êtes pas seul. Vos proches et votre équipe médicale sont là pour vous soutenir. En fin de brochure, vous trouverez de nombreuses adresses de centres de consultation et d'information vers qui vous tourner en cas de besoin.

Nos vœux les plus chaleureux vous accompagnent.

Votre Ligue contre le cancer

La stomie

De quoi s'agit-il ?

Le mot stomie vient du grec «stoma», qui signifie «bouche» ou «orifice». C'est le terme général donné à différentes dérivations.

Suivant l'emplacement de la dérivation, les appellations se font plus précises. Ainsi,

- une dérivation de l'intestin grêle est une **iléostomie**,
- celle du gros intestin s'appelle une **colostomie**,
- et une dérivation des voies urinaires se nomme une **urostomie**.

Dans le langage médical, une dérivation intestinale est aussi appelée «Anus praeter naturalis». Vous entendrez aussi parler d'anus artificiel.

La brochure que vous avez entre les mains est consacrée à la colostomie. La Ligue contre le cancer propose également des brochures sur l'iléostomie et sur l'urostomie (voir annexes).

Concrètement, la stomie est une dérivation de l'intestin qui permet l'élimination des selles à travers une incision pratiquée dans la paroi abdominale. Une partie de l'intestin est abouchée à la peau selon différentes techniques. Sur la peau, la stomie prend l'aspect d'une rosace de couleur rouge, insensible.

L'appareil digestif et la dérivation intestinale

Depuis la bouche, les aliments passent dans l'œsophage avant d'arriver dans l'estomac, puis dans l'intestin grêle et le gros intestin.

Lorsque le rectum est plein, une sensation de pression se fait sentir. Sous le contrôle de notre volonté, nous pouvons renforcer cette pression et provoquer un relâchement réflexe du sphincter pour permettre l'évacuation des selles.

Les restes alimentaires sont encore liquides dans l'intestin grêle, ils sont asséchés lors de leur passage dans le gros intestin et se transforment peu à peu en matières fécales solides.

Le gros intestin (côlon)

(voir illustration p. 9)

Le gros intestin mesure environ 1,5 mètre de long. Il est composé des segments suivants :

Le caecum

Il s'agit de la première partie du gros intestin qui se trouve en bas à droite de l'abdomen. La partie inférieure de l'intestin grêle est reliée au caecum par la valvule iléo-caecale. Le caecum se prolonge par un appendice vermiciforme qu'il faut parfois retirer en raison de son inflammation (appendicite).

Le côlon ascendant (colon ascendans)

Il s'étend de bas en haut le long de la partie droite de l'abdomen.

Le côlon transverse (colon transversum)

Il constitue le lien entre le côlon ascendant (à droite) et le côlon descendant (à gauche) et s'étend en diagonale dans la partie supérieure de l'abdomen.

Le côlon descendant (colon descendens)

Il s'étend de haut en bas du côté gauche de l'abdomen.

Le côlon sigmoïde (colon sigmoideum)

Il a la forme d'une anse et relie le colon descendant au rectum. Il descend du côté gauche de la cavité pelvienne.

Le rectum (rectum)

Il constitue avec l'anus la partie terminale du gros intestin. Les matières fécales sont stockées dans le rectum avant d'être évacuées par l'anus.

La fonction du gros intestin consiste à transformer les résidus de nourriture en selles. Cette transformation s'effectue par un processus de fermentation et de réabsorption d'eau et de sel.

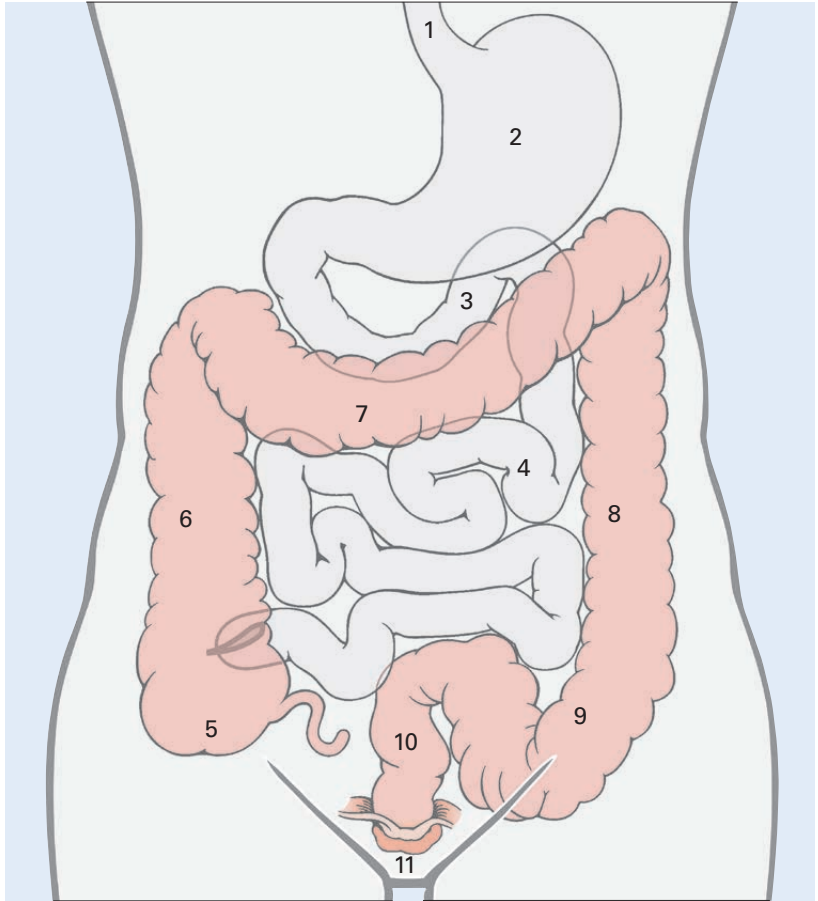
La colostomie

Une colostomie devient indispensable lorsque les matières fécales ne peuvent plus être évacuées d'une manière naturelle à la suite d'une maladie du gros intestin dont une partie doit alors être enlevée ou mise au repos.

Une colostomie doit en général être pratiquée pour les motifs suivants :

- maladies inflammatoires,
- diverticulite (inflammation et perforation des diverticules de la paroi intestinale),
- cancer,
- blessures,
- malformations chez les nouveaux-nés et les petits-enfants,
- incontinence (absence de contrôle du sphincter).

Il existe deux types de colostomies : la colostomie transverse et la sigmoïdostomie (colostomie gauche). Elles peuvent être définitives ou temporaires.

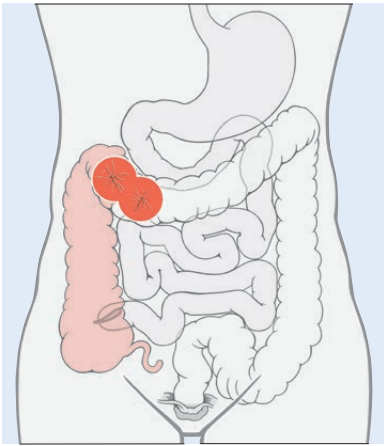


L'appareil digestif

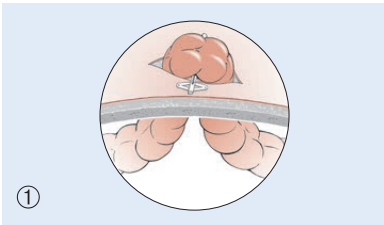
- | | |
|------------------|--------------------|
| 1 Œsophage | 6 Côlon ascendant |
| 2 Estomac | 7 Côlon transverse |
| 3 Duodénum | 8 Côlon descendant |
| 4 Intestin grêle | 9 Côlon sigmoïde |
| 5 Caecum | 10 Rectum |
| | 11 Sphincter |

La colostomie transverse

La colostomie transverse, souvent temporaire, est en général pratiquée dans la partie supérieure droite de l'abdomen.

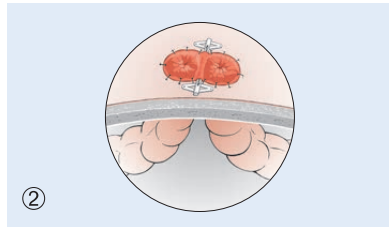


① Dans la majorité des cas, la technique opératoire consiste à tirer une anse du gros intestin vers



l'extérieur à travers la paroi abdominale. La mise en place d'une baguette empêche alors l'intestin de se rétracter à l'intérieur de l'abdomen. Cette baguette sera retirée 8 à 14 jours après l'opération.

② La paroi antérieure de l'intestin est sectionnée, créant ainsi deux orifices. Le premier sert à l'évacuation des selles, tandis que le second mène à la partie de l'intestin qui est mise au repos.

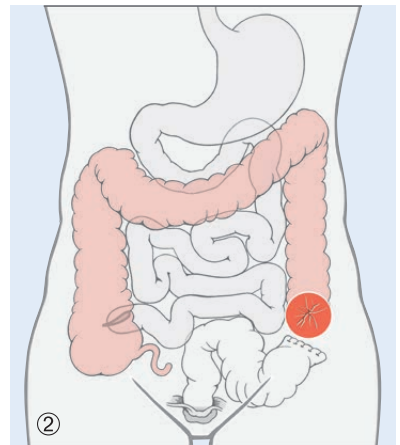
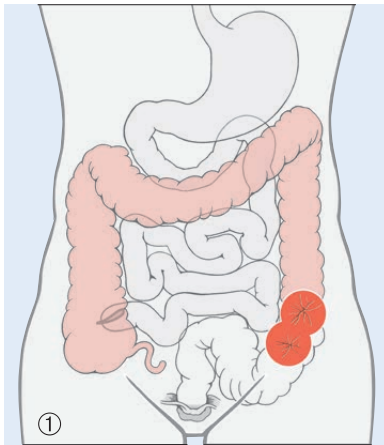


Cette dernière produit une mucosité d'une couleur jaune clair à brune qui est évacuée de temps à autre par l'anus en petites quantités. Lorsque le processus de guérison de la section de l'intestin mise au repos est terminé, le chirurgien peut rétablir la continuité intestinale.

La sigmoïdostomie

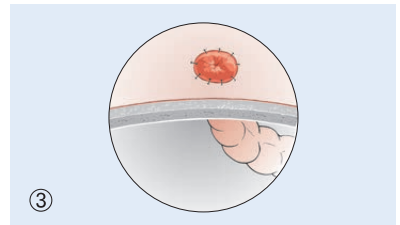
La sigmoïdostomie est en général pratiquée dans la partie gauche du bas-ventre.

Lorsqu'une partie du rectum et de l'anus est conservée, la continuité peut être rétablie plus tard, en fonction du processus de guérison. On parle alors d'une sigmoïdostomie temporaire.



Il existe deux techniques chirurgicales :

- la première consiste, comme dans le cas de la colostomie transverse, à extérioriser et à ouvrir une boucle du gros intestin ①.
- la deuxième consiste à aboucher à la peau le côlon descendant et à fermer le moignon rectal qui restera au repos dans l'abdomen ②.



Si le rectum et l'anus ont dû être enlevés (amputation du rectum), la sigmoïdostomie est définitive. Dans ce cas, le côlon descendant, après avoir été tiré vers l'extérieur au travers de la paroi abdominale, sera cousu de manière saillante à celle-ci ③.

Vivre avec une stomie

Avant l'opération

La plupart des gens souhaitent obtenir le plus d'informations possible avant l'opération, afin de mieux se représenter ce qui les attend et s'y préparer.

N'hésitez pas à demander à votre chirurgien de vous expliquer l'opération et ses conséquences.

La stomathérapeute, elle, pourra vous donner des renseignements et des conseils sur les soins à apporter à votre stomie. Elle pourra aussi, si vous le désirez, vous faire rencontrer une personne déjà stomisée.

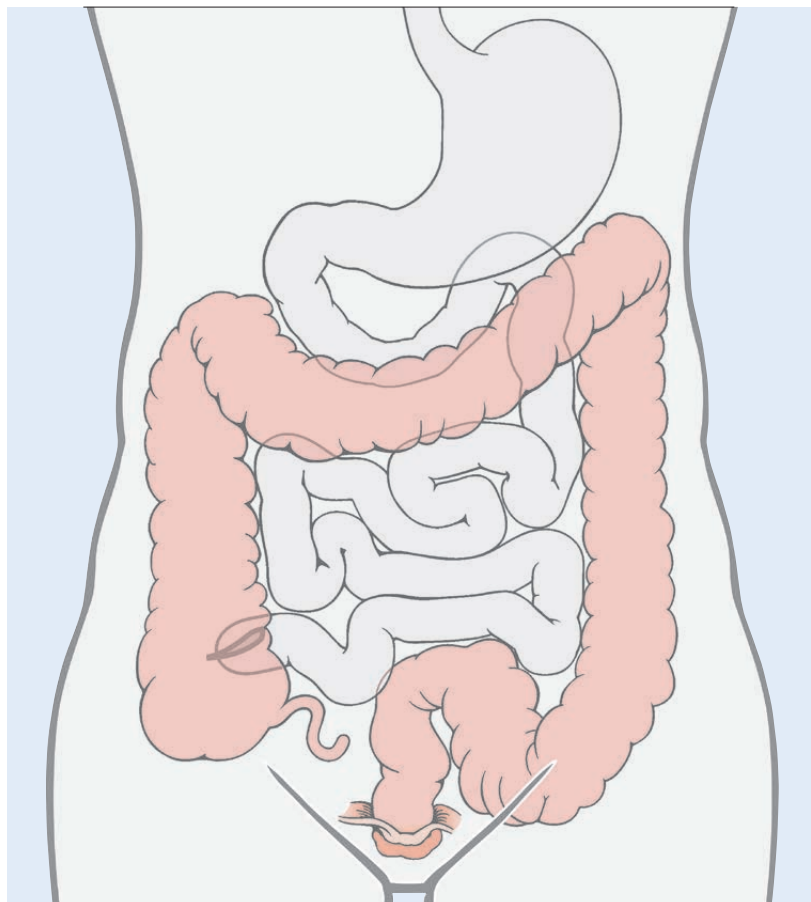
Il est important que l'emplacement de la stomie sur la peau soit minutieusement choisi et marqué avant l'opération. Afin de vous faciliter les soins, il doit être bien visible pour vous et éloigné des plis cutanés. C'est pourquoi votre chirurgien ou la stomathérapeute doivent repérer l'emplacement futur de la stomie en position couchée, debout et assise.

Tous les débuts sont difficiles

La pose d'une dérivation intestinale représente une lourde épreuve dans la vie. Il est normal que les premiers jours et semaines après l'opération vous paraissent pénibles et que vous ressentiez une certaine fatigue physique et psychique.

Vos pensées tournent sans doute toujours autour des mêmes questions: est-ce que je vais être capable d'accepter ma nouvelle apparence physique? Comment va réagir ma famille, mon compagnon, ma compagne? A qui faut-il en parler? Puis-je encore nouer de nouvelles relations? Pourrai-je me sentir à l'aise en société? Et mon employeur? Et mes collègues? Seront-ils capables de comprendre ma situation?

Selon votre âge et votre situation personnelle, selon votre maladie et les limites qu'elle vous impose, surgiront peut-être des questions sur le sens de la vie. Vous serez peut-être aussi amené à remettre en question vos projets et vos priorités dans la vie et à en définir de nouveaux.



Faites-vous montrer sur ce dessin l'endroit où se situera exactement votre stomie.

Garder confiance et persévérer

La pensée que l'opération vous a peut-être sauvé la vie ou a amélioré votre qualité de vie pourra peut-être vous aider en cette période difficile. Vous constaterez que vivre avec une stomie implique des limitations et requiert passablement d'organisation, mais que beaucoup d'activités restent possibles.

Il vous faudra certainement du temps et du courage pour répondre à toutes les questions qui se posent à vous et retrouver confiance en la vie et en vous-même. Ne restez pas seul avec vos questions, vos soucis et vos incertitudes, les centres de stomathérapie sont à votre service et vous aideront à trouver des solutions.

Au fil du temps, l'expérience gagnée dans les soins de votre stomie renforcera votre confiance en vous. Après une période de récupération et d'adaptation, les soins deviendront routiniers et vous prendrez à nouveau en main l'organisation de vos journées. Plus vous gagnerez en routine, plus le temps requis par les soins corpo-

rels s'amenuisera et mieux vous vous sentirez dans votre peau. Il n'est pas non plus rare que le fait de surmonter la maladie engendre une prise de conscience conduisant à repenser ses priorités de vie en général.

Après l'opération

Les premiers jours après l'opération, vous ressentirez peut-être la stomie comme un corps étranger; vous aurez sans doute du mal à la regarder et plus encore à la toucher.

Ce sentiment initial de rejet va se dissiper: vous vous apercevrez alors que la stomie n'est pas une plaie, qu'elle est insensible et qu'elle nécessite seulement une hygiène et des soins corporels particuliers. A mesure que la peur de faire quelque chose de faux s'amenuisera, l'aversion face à votre stomie s'estompera aussi.

Votre propre expérience et les entretiens avec d'autres personnes touchées vous rendront votre nouvelle vie avec une stomie de plus en plus facile. Après l'avoir apprise, cette petite modification de votre corps ne vous dérangera plus autant qu'initialement.

La plupart des personnes stomisées vous confirmeront que la vie vaut encore la peine d'être vécue et que vous pouvez continuer d'en jouir sans restriction essentielle.

Dans les premiers jours qui suivent l'opération, vous aurez des selles abondantes et liquides. On utilisera donc des poches transparentes d'une grande contenance. Ces poches sont munies d'une plaque de protection afin d'éviter toute irritation de la peau.

Par la suite, le choix du système de poche qui vous conviendra le mieux est fonction d'une part de la nature et de l'emplacement de votre dérivation intestinale, et d'autre part de vos possibilités et besoins personnels, de votre façon de vivre et du déroulement de vos journées.

Dans l'idéal, vous devriez déjà avoir reçu des informations et rencontré une stomathérapeute avant l'opération. Pendant votre séjour à l'hôpital, l'infirmière vous montrera peu à peu comment prendre soin de votre stomie, afin que vous soyez aussi autonome que possible à votre retour chez vous.

Au début, vous aurez peut-être besoin d'assistance, que ce soit de la part de personnes proches, ou de celle d'un service de soins à domicile. Notez bien que vous avez droit au soutien d'un tel service; demandez-le si on ne vous le propose pas d'emblée.

Selon la Charte intitulée « Les droits des porteurs de dérivations intestinales », vous avez le droit

« ... de bénéficier d'un soutien médical expérimenté et professionnel avant et après l'opération, aussi bien à l'hôpital qu'en dehors. Tous les porteurs et les porteuses de stomie doivent pouvoir avoir accès à une qualité de vie satisfaisante – quel que soit leur lieu de résidence. »

Union internationale des stomisés, UIS, 1997

Les soins de la colostomie

La colostomie transverse

Après une colostomie transverse, les selles, en quantité assez importante, sortent à intervalles irréguliers et parfois avec des gaz. Elles sont pâteuses. Vous devrez utiliser des poches vidables car ici les poches fermées ne sont pas adéquates.

En cas de colostomie transverse, la méthode de l'irrigation (voir p. 21) ne peut pas être utilisée.

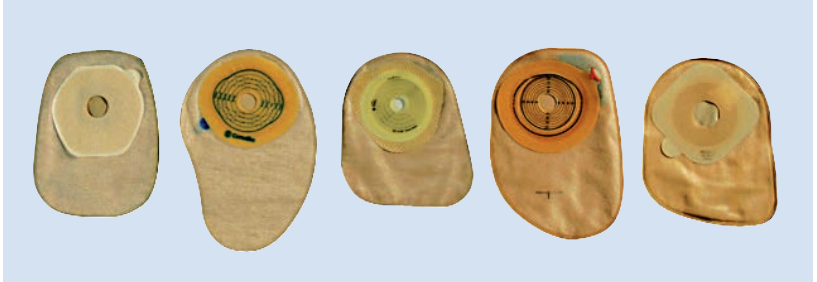
La sigmoïdostomie

Lorsque le système digestif s'est remis à fonctionner normalement après l'intervention, des selles formées sortent à intervalles irréguliers. Elles peuvent être recueillies dans des poches fermées.

La méthode du lavement, dite aussi de l'irrigation colique, est également parfaitement adaptée à la sigmoïdostomie. La stomie est ensuite refermée à l'aide d'un tampon (bouchon ou stomacap).

Les principales caractéristiques des poches

- Les poches sont munies d'un filtre à charbon actif qui permet une évacuation des gaz intestinaux vers l'extérieur tout en retenant les odeurs.
- Les poches fermées (aussi appelées les « poches de colostomie ») doivent être changées 1 à 2 fois toutes les 24 heures ou plus selon les besoins.
- Les poches vidangeables (pas de photo) peuvent être vidées et refermées à plusieurs reprises. Il est indispensable de bien nettoyer à l'eau l'ouverture de la poche afin d'éviter la formation d'odeurs. Pour que le fonctionnement du filtre soit optimal, il est recommandé de changer la poche une fois par jour.
- Pour des occasions spéciales, il existe des systèmes extra plats, que l'on ne sent presque pas, même lors de contacts physiques rapprochés (p.ex. danse). Comme les poches sont plus petites, elles doivent être vidées plus souvent.



Les systèmes « une pièce »

Poche et support de protection adhésif (plat ou convexe) sont fixés ensemble et forment une entité.



Les systèmes « deux pièces »

Ils se composent d'un support de protection adhésif plat ou convexe sur lequel on fixe une poche amovible (par un anneau de fixation). A moins que des selles ne se soient infiltrées sous la plaque de protection adhésive, celle-ci peut être laissée en place pendant 3 à 5 jours avant d'être changée. Il existe aussi des systèmes avec des poches autocollantes (pas d'illustration).

Les différents types d'appareillage

Il existe deux systèmes principaux d'appareillage, l'un en une partie et l'autre en deux parties.

L'offre d'appareillage s'élargit et s'améliore continuellement. Tout ce qui existe ne peut pas être présenté ici.

Les centres de stomathérapie vous fourniront volontiers des informations complètes sur les gammes de produits proposées par les divers fabricants; ils vous diront aussi où et comment se procurer le matériel nécessaire (voir aussi en annexe).

N'hésitez pas à peser les avantages et les inconvénients de chaque système d'appareillage.

Important

- N'utilisez pas de produits qui irritent la peau ou contiennent de l'alcool. Ils dessèchent et irritent la peau.
- Renoncez également aux savons ou aux lotions pour le corps, ou, du moins, n'en faites pas usage avant d'avoir consulté votre stomathérapeute.
- N'oubliez pas de raser à intervalles réguliers les poils autour de la stomie. Cela rendra non seulement le changement de poche plus facile et plus agréable, mais préviendra aussi une inflammation possible au niveau de la racine des poils.
- Contrôlez aussi régulièrement la taille de votre stomie. Elle peut en effet varier avec le temps. Dans les six premiers mois après l'opération elle aura tendance à diminuer. Si c'est le cas, il faudra adapter le diamètre de l'ouverture de la poche et de la plaque adhésive qui protège votre peau. Le personnel de votre centre de stomathérapie vous conseillera volontiers.
- Une poche hermétique ne dégage aucune odeur.

Et n'oubliez pas que des innovations et des améliorations font périodiquement leur apparition sur le marché.

La caisse-maladie prend en charge le coût du matériel d'appareillage et de soins (moins la participation de dix pour cent) à concurrence d'un montant maximum de fr. 6300.– par année.

Le changement de poche

Les préparatifs

En principe le changement de poche peut s'effectuer partout.

Préparez à l'avance le matériel nécessaire, de manière à pouvoir effectuer le changement rapidement. Il est possible en effet que des selles sortent pendant le soin. Pour que la poche adhère parfaitement, il faut que la peau soit bien propre et sèche.

L'orifice du protecteur cutané de la poche ou de la plaque doit être adapté au diamètre de la stomie, afin que la peau soit bien protégée.

Le matériel nécessaire

- Une poche adaptée à votre stomie (ou une plaque adhésive et sa poche),
- de l'eau tiède,
- des mouchoirs en papier doux ou des compresses, des cotons-tiges,
- un sac étanche pour jeter l'ancienne poche,
- éventuellement, des produits comme une pâte pour protéger la peau ou un rasoir jetable, selon les recommandations de votre stomathérapeute,
- une paire de ciseaux, un chablon, un stylo.

Comment changer de poche

- Enlevez d'abord l'ancienne poche.
- Décollez la poche ou la plaque adhésive de protection en tirant soigneusement de haut en bas avec une main pendant que vous retenez la peau avec l'autre main et exercez ainsi une contre-pression.
- Avant de jeter l'ancienne poche dans le sachet jetable, vérifiez si la partie adhésive de la poche ou la plaque de protection est souillée par des traces de selles. Cela vous permet d'estimer plus précisément à quelle fréquence la poche doit être changée.
- Lavez la stomie et la peau qui l'entoure avec de l'eau tiède, en effectuant des mouvements de l'extérieur vers l'intérieur.
- Séchez parfaitement la peau.
- Mettez en place la nouvelle poche. Dans le cas d'un système une pièce, collez la poche

et la plaque de protection sur la peau en partant du bas ; continuez ensuite vers le haut en évitant les plis et fixez soigneusement le tout en frottant légèrement sur la partie protectrice tout autour de la stomie. S'il s'agit d'un système deux pièces, posez d'abord la plaque de protection, puis faites-la adhérer à la peau en pressant dessus. Fixez ensuite la poche et contrôlez que tout est bien fixé. Dans le cas d'un système « deux pièces » avec un sac autocollant, suivez les instructions jointes à l'emballage.

- Fermez le sachet jetable et mettez-le à la poubelle.

Si vous avez des problèmes ou des questions, n'hésitez pas à les confier à votre stomathérapeute, qui saura vous écouter et vous conseiller.

La méthode du lavement : l'irrigation colique

L'irrigation colique est un lavement du gros intestin. Le fait d'injecter de l'eau dans le gros intestin tous les un ou deux jours permet de le vider complètement.

Cette technique fluidifie le contenu de l'intestin et déclenche automatiquement une évacuation des selles presque totale. La stomie est ensuite recouverte d'un capuchon (stomacap) ou d'une minipoche. Après un tel lavement, il n'y aura pas de défécation pendant une période de 24 à 48 heures. La méthode de l'irrigation ne peut être utilisée que dans les cas de sigmoïdostomie.

Les conditions à réunir

- Les selles doivent présenter une consistance ferme.
 - Vous devez être en bonne santé pour pouvoir réaliser l'irrigation.
 - Vous ne devez pas souffrir d'une hernie dans la région de la stomie, ni d'un prolapsus (voir p. 27 et 28).
 - L'irrigation n'est pas indiquée en cas de chimiothérapie ou de radiothérapie.
 - Effectuez l'irrigation régulièrement, toujours à la même heure du jour.
 - Soyez conscient que cela vous prendra à chaque fois entre 45 minutes et une heure.
- Comme l'irrigation n'est pas toujours possible (p. ex. en cas de diarrhée), vous devriez savoir effectuer correctement un changement de poche et en avoir toujours en réserve.
 - Après un entretien avec votre médecin, vous pourrez apprendre à procéder à une irrigation grâce aux conseils et à la supervision de votre stomathérapeute. Cela vous permettra également de vous familiariser avec le matériel nécessaire.

Les arguments en faveur de l'irrigation

- Vous pouvez déterminer vous-même le moment de l'évacuation des selles.
- Vous avez moins de problèmes de gaz, de bruits et d'odeurs.
- Vous vous sentirez plus libre dans l'accomplissement de vos activités quotidiennes.
- Votre réinsertion professionnelle sera éventuellement plus facile.
- Plus de sécurité lors de relations sexuelles ou lors d'activités sportives.
- Avec un peu d'entraînement et d'improvisation, vous pourrez également effectuer votre irrigation lors de vos déplacements ou en voyage.



Des conseils pour faciliter votre quotidien

En principe, votre entourage ne sentira pas d'odeur particulière. Les poches modernes sont en effet totalement étanches.

Les bruits dus à l'évacuation des selles ne peuvent en revanche pas toujours être complètement évités. Ils sont réduits au minimum grâce au matériel sophistiqué qui est disponible aujourd'hui. Si vous entendez vous-même quelque chose, ne perdez pas votre sang-froid. Peut-être les gens autour de vous n'ont-ils rien entendu. Ou, s'ils ont eux aussi perçu quelque chose, votre calme – et peut-être aussi votre humour! – les aideront à adopter l'attitude appropriée. Votre dérivation intestinale ne doit en aucun cas vous empêcher d'avoir une vie sociale.

Quelques précautions utiles

- Contrôlez votre poche avant de sortir de chez vous.
- Emportez toujours un kit complet de rechange quand vous sortez (voir p. 31).
- Une alimentation adaptée (voir p. 26) permet de réduire les flatulences et les gaz.
- Si nécessaire, utilisez un déodorant spécial pour votre poche (gouttes, capsules, comprimés, gel neutralisant d'odeurs).
- Videz ou changez votre poche chaque fois que cela est nécessaire.
- Il est recommandé de changer les poches fermées avant d'aller se coucher (afin que le filtre puisse fonctionner parfaitement).
- Vous pouvez vous doucher avec ou sans votre poche. Comme un filtre humide n'est plus fonctionnel, il faut recouvrir celui-ci avec l'adhésif qui se trouve dans l'emballage pour le maintenir au sec pendant la douche ou le bain, ou alors changer la poche juste après.
- Lorsqu'une poche est gonflée ou qu'elle dégage une odeur, il est recommandé de la changer immédiatement, car cela signifie que le filtre est vraisemblablement saturé.
- Si vous avez des selles sous le protecteur cutané, vous devez absolument changer votre poche dans les plus brefs délais afin d'éviter des irritations de votre peau.

Manger et boire

D'une manière générale, une alimentation diversifiée et de qualité est importante pour votre bien-être et votre santé. A la suite d'une intervention chirurgicale sur le système digestif, il faudra un certain temps avant que la digestion redevienne normale.

En règle générale, une colostomie ne devrait cependant pas vous obliger à suivre un régime particulier. Au cas où vous auriez des problèmes de digestion ou de selles, n'hésitez pas à vous adresser à votre centre de stomathérapie ou à votre conseillère en diététique.

La caisse-maladie prend d'ailleurs en charge un certain nombre de consultations diététiques pour autant qu'elles aient été prescrites par votre médecin.

Avec le temps, vous saurez très bien déterminer vous-même le type de nourriture qui vous convient le mieux.

Ne nous privez pas des plaisirs de la table et continuez à les partager avec d'autres. Vous pouvez également goûter à de nouveaux mets et faire de nouvelles expériences.

Recommandations alimentaires

L'alimentation joue un rôle important au cours des premières semaines après l'opération et jusqu'au moment où vos selles retrouveront la consistance souhaitée.

Il n'existe cependant pas de régime spécialement adapté à la colostomie. En revanche, vous devriez respecter au début les points suivants :

- Manger plus souvent – cinq à six fois par jour – mais en prenant des portions plus petites.
- Au début, privilégier les aliments riches en féculents comme le riz, le pain, les biscottes, les pâtes, les pommes de terre, etc.
- Ajouter progressivement à vos menus de la viande, du poisson, des oeufs, du fromage, etc., en fonction de la manière dont vous supportez ces aliments ainsi que de vos goûts personnels.
- Augmenter graduellement les produits riches en fibres tels que les fruits, légumes et aliments complets.
- Boire suffisamment (2 à 3 litres par jour) : la couleur de votre urine doit être claire.

Rester attentif à son alimentation

Plus tard, quand le transit intestinal sera normalisé, nous vous recommandons de suivre certains principes qui faciliteront votre vie quotidienne :

- En optant pour des menus variés, riches en vitamines et en sels minéraux, vous préviendrez les manques et les carences.
- Les aliments contenant des fibres ont une fonction importante. Ils facilitent et accélèrent en effet le transit intestinal ainsi que le passage des selles dans le gros intestin.
- Si vous avez des désagréments, tenez un journal de votre alimentation ainsi que des heures et de la nature de vos selles. Cela vous permettra peut-être de découvrir certains rapports de cause à effet, au besoin avec l'assistance de votre centre de stomathérapie ou de votre diététicienne.
- Contrôlez régulièrement votre poids et évitez autant que possible des variations rapides et importantes. Une prise de poids importante peut être gênante pour votre stomie. A l'inverse, une perte de poids inexpliquée peut être d'ori-

gine malade et il vous faudra absolument consulter rapidement votre médecin pour en trouver les causes.

Voici ce que vous pouvez faire ...

... si vos selles sont dures :

- buvez davantage (de l'eau, du thé, des jus de fruits coupés d'eau, etc.),
- mangez davantage de fruits, de légumes et de salades – vous aurez ainsi un apport de fibres dont la propriété est de stimuler le transit.

... si vos selles sont molles :

- mangez davantage d'aliments contenant des féculents et fixant l'eau, comme du riz, des pâtes, des pommes de terre, du pain (mais pas à gros grains et sans noix, ni amandes ou graines, etc.),
- réduisez éventuellement provisoirement votre consommation de salades crues, de légumes et de fruits riches en fibres,
- consommez éventuellement moins de lait et de produits laitiers (à l'exception de crème, de beurre et de fromages à pâte dure) pendant un certain temps.

... si vous avez des ballonnements :

Il est normal que des gaz se forment pendant le processus de digestion.

Mais les gaz peuvent devenir gênants lorsqu'ils s'accumulent dans le gros intestin, au lieu de s'évacuer continuellement en petites quantités, ou lorsqu'ils sentent mauvais. Ces flatulences se manifestent de manière différente et pour des raisons variées chez chacun.

Si vous en souffrez, essayez d'en cerner les causes :

- en cas d'intolérance au lactose, le lait et les produits laitiers provoquent des ballonnements ou de la diarrhée
- le manque d'activité réduit l'émission constante et indispensable des gaz. Ceux-ci vont s'accumuler dans le gros intestin

- les boissons contenant du gaz carbonique peuvent favoriser les flatulences
- fumer, mâcher du chewing-gum, manger vite et parler en mangeant vous font avaler de l'air, ce qui favorise ensuite les ballonnements.

Ce qui peut vous apaiser ...

- des compresses chaudes,
- un massage du ventre,
- le thé de fenouil,
- le cumin.

A noter que le fait de jeûner ne soulage pas l'intestin, car même s'il n'y a pas prise d'aliments, les bactéries intestinales peuvent à elles seules provoquer des flatulences.

Problèmes d'alimentation liés au cancer

Le cancer et les traitements anti-cancéreux peuvent entraîner un manque d'appétit, des nausées ou d'autres symptômes affaiblissant l'organisme et diminuant fortement le bien-être. Dans la brochure « Difficultés alimentaires en cas de cancer » de la Ligue contre le cancer, vous trouvez des conseils pour atténuer les désagréments liés à l'alimentation et à la digestion.

Quand faut-il faire appel au centre de stomathérapie ?

Si l'un ou plusieurs des changements ou des symptômes suivants apparaissent, il faut absolument prendre contact avec votre centre de stomathérapie.

Maux de ventre et/ou absence de selles

Si, pendant plus d'un jour, vous n'évacuez pas de selles et/ou vous ressentez des maux de ventre, prenez immédiatement contact avec votre médecin de famille ou votre centre de stomathérapie.

Inflammation

Un des problèmes les plus fréquents est une irritation de la peau autour de la stomie.

A l'origine, on trouve souvent une ouverture mal appropriée et trop large de la plaque de protection ou encore un défaut d'étanchéité de la poche.

Si l'inflammation n'est pas traitée à temps, elle peut dégénérer en une lésion grave et douloureuse de la peau.

Mycose

Des brûlures, des démangeaisons et des rougeurs diffuses peuvent indiquer la présence de mycoses dans la zone de la stomie.

Allergie

Une allergie se reconnaît en premier lieu à une rougeur bien localisée provoquant démangeaisons et brûlures. Elle peut être causée par le matériel de la poche ou de la plaque de protection, mais aussi par un produit de soin.

Si vous êtes sujet aux allergies, il est conseillé d'effectuer un test allergénique.

Hernie

L'opération a réduit la stabilité de votre paroi abdominale.

Soulever des objets lourds risque de provoquer une hernie, qui se manifestera par la formation d'une « bosse » contre la paroi abdominale dans la région de la dérivation intestinale. C'est pourquoi il ne faut pas porter des charges supérieures à dix kilos.

Rétraction

Dans certains cas, la stomie peut se rétracter en forme d'entonnoir, ce qui fait que l'étanchéité du système ne sera plus garantie. Une prise de poids peut être à l'origine d'une telle rétraction.

Sténose (rétrécissement)

Il peut arriver que l'ouverture de la stomie se rétrécisse de plus en plus. Cela peut perturber l'évacuation des selles voire même la rendre douloureuse.

Prolapsus

On parle de prolapsus lorsque l'intestin sort de la paroi abdominale, par exemple au moment de la défécation.

Le prolapsus peut être plus ou moins important; il peut être provoqué par le fait que l'on a soulevé des charges trop lourdes.

Saignement

La muqueuse de la stomie est sensible et très bien irriguée, ce qui fait que la moindre sollicitation mécanique peut provoquer de légers saignements.

Si vous prenez des médicaments anti-coagulants, ou si vous suivez une chimiothérapie ou une radiothérapie, il peut arriver que la muqueuse saigne plus abondamment.

Prise ou perte de poids

Suivant les cas, il peut devenir indispensable de procéder à une nouvelle adaptation de votre système de stomie.

Rester attentif aux symptômes

Pour pouvoir réagir correctement, il est important que vous connaissiez ces symptômes et que vous puissiez les identifier. Dans la plupart des cas, les problèmes peuvent être résolus de manière simple et rapide. Ne vous gênez pas pour contacter immédiatement votre centre de stomathérapie si vous constatez de telles modifications ou si vous avez des questions ou des doutes.

Famille, vie professionnelle, vie sociale

En parler ou se taire ?

Vous éviterez de nombreux malentendus en informant de votre situation les personnes que vous côtoyez régulièrement. Bien sûr, c'est vous qui décidez à qui vous parlerez et ce que vous direz exactement. Mais parler vaut certainement mieux que se taire par pudeur ou par volonté de ménager les autres. C'est vous qui en souffrirez; cela ne vous aiderait pas à vous adapter à votre nouvelle situation. Pensez avant tout à vous-même et à votre bien-être.

Votre crainte que l'on puisse déceler la présence de la poche, sentir des odeurs ou percevoir des bruits s'estompera progressivement lorsque vous constaterez qu'en société on ne remarque pratiquement rien.

Votre situation ne doit pas non plus rester taboue pour votre fa-

mille et vos amis les plus proches. Il est notamment important que vous en parliez avec votre compagnon ou votre compagne.

Retour à la vie professionnelle

La stomie en elle-même n'est pas une maladie qui vous empêche de travailler. Une éventuelle incapacité de travailler dépend davantage de la maladie qui a entraîné la dérivation intestinale ainsi que de la nature de vos activités professionnelles. Dans certaines situations, il vous sera peut-être même plus facile qu'avant de travailler, car certains problèmes de santé auront disparu. Mais chaque cas est à considérer individuellement.

En cas de cancer, il faut souvent suivre des traitements supplémentaires (radiothérapie, chimio-

Soutien et conseils

Si vous êtes confronté à des difficultés dans votre vie quotidienne, à des incertitudes par rapport aux soins de votre stomie, des problèmes financiers liés à votre maladie, des questions d'assurance que vous ne parvenez pas à résoudre vous-même, n'hésitez surtout pas à demander de l'aide extérieure. Vous pouvez vous adresser :

- à votre centre de stomathérapie à l'association ilco
- à votre ligue cantonale contre le cancer
- à la Ligne gratuite InfoCancer

Toutes les adresses sont en annexe.

thérapie) qui peuvent provoquer des effets secondaires. Cela peut retarder la reprise d'une activité professionnelle.

- Selon votre maladie, votre âge et l'activité que vous exercez auparavant, il peut être judicieux de recommencer à travailler à temps partiel ou progressivement.
- Si vous exercez une profession physiquement astreignante, une reconversion sera peut-être nécessaire. En effet, le port de charges, l'exposition à la chaleur ou encore la nécessité de répéter fréquemment certains mouvements comme se pencher ou lever les bras au-dessus de la tête sollicitent trop les muscles abdominaux et augmentent le risque d'hernie.
- Sur votre lieu de travail, les conditions suivantes doivent être remplies:
 - des toilettes à proximité,
 - des pauses régulières (pour manger et boire),
 - la possibilité de faire des pauses individuelles si nécessaire (pour changer la poche, p. ex.).
- C'est à vous de décider si et dans quelle mesure vous voulez mettre vos collègues de travail au courant de votre situation. Toutefois, l'expérience montre que les

absences subites aux toilettes sont acceptées sans problème par les autres lorsqu'ils en connaissent les raisons.

Et n'oubliez pas que la plupart des gens sauront aussi faire preuve de tact et de discrétion à votre égard.

- Vous devez surtout avertir vos supérieurs hiérarchiques. Expliquez-leur les raisons médicales qui ont entraîné une dérivation intestinale ainsi que les répercussions de celle-ci sur votre vie quotidienne. Beaucoup de gens n'ont aucune idée de ce qu'est une stomie !

En déplacement et en voyage

- Emportez toujours du matériel de réserve avec vous, même si vous ne vous absentez que quelques heures de chez vous. Une recommandation qui s'applique aussi si vous avez recours à la méthode de l'irrigation. Une évacuation inattendue des selles est toujours possible.
- Lorsque vous partez en voyage, placez une réserve de matériel dans votre valise et une autre, identique, dans votre bagage à main (y. c. quelques poches vidables en cas de diarrhée).

- Evitez de porter votre valise vous-même. Le fait de soulever et de porter des charges lourdes augmente le risque de développer une hernie ou un prolapsus. Préférez une valise munie de roulettes.
- Dans les pays chauds, vous devrez sans doute changer plus souvent de poche. Veillez à emporter suffisamment de poches et de plaques de protection adhésives de rechange. Demandez conseil à votre stomathérapeute avant de partir en vacances dans un pays tropical.
- Votre centre de stomathérapie pourra vous fournir les adresses de centres analogues dans le pays où vous allez passer vos vacances.
- Renseignez-vous auprès de votre caisse-maladie pour savoir si vous êtes assuré à l'étranger et à quelles conditions.
- Emportez un certificat médical.
- A l'étranger, les changements de nourriture peuvent provoquer des diarrhées ou une constipation :
 - Faites-vous prescrire des médicaments efficaces à titre préventif et emportez-les dans votre bagage à main.
 - Prenez plutôt trop de matériel de soin que pas assez.
 - Ne buvez pas d'eau du robinet et soyez très prudent avec les fruits et légumes crus que vous n'aurez pas pelés vous-même.

Le nécessaire de soins à avoir toujours à portée de main

Portez toujours sur vous un petit nécessaire avec le matériel suivant :

- 2 à 3 poches de rechange ou plaques adhésives (prédécoupées) avec des poches.
- Des clamps (pinces de fermeture ; si vous utilisez des poches vidables).
- Des compresses non stériles, des serviettes de nettoyage.
- Des sachets jetables (pour les poches usagées).
- 2 pinces à linge (pour fixer vos vêtements et éviter de les salir).

- Dans les groupes d'entraide, on trouve des gens inventifs pleins d'idées, d'astuces et de trucs utiles lors de déplacements et de voyages. N'hésitez pas à profiter de leur expérience !
- Des irrigations sont possibles dans chaque hôtel. Choisissez une chambre avec toilettes et bain/douche. Employez de l'eau potable.
- Il existe un forum de discussion appelé « Global Discussion Forum » (« Post your questions and Response to others ») sur le site www.ostomyinternational.org (en anglais).

Loisirs et activités sportives

Votre colostomie ne doit certainement pas vous faire renoncer à vos loisirs – ou en tous cas le moins possible. Au début, vous serez peut-être un peu découragé par d'éventuels « accidents » ou pannes. Mais il vaut la peine de persévérer. « Personne n'est parfait », ce slogan est aussi valable pour vous.

Vous verrez que vous allez vivre des centaines de situations sans aucun problème, dans lesquelles personne ne remarquera que vous avez une dérivation intestinale. Il serait donc vraiment dom-

mage que vous renonciez à aller au théâtre, au concert, au cinéma, à des manifestations sportives ou à passer de bons moments avec des amis.

En ce qui concerne vos activités sportives, vous allez devoir trouver vous-même les disciplines qui vous conviennent le mieux. Vous vous sentirez certainement plus à l'aise dans un sport que vous pratiquiez déjà auparavant. Il est clair que vous devrez sentir vos propres limites, en fonction du type et de l'emplacement de la stomie, de la maladie qui l'a rendue nécessaire et des risques de blessure que présente une activité sportive.

- Il est recommandé de choisir une activité sportive qui vous permette à la fois d'augmenter votre force musculaire et de stimuler votre système cardio-vasculaire. La marche, la course à pied, le vélo, le ski, le tennis, la natation, la danse ou un programme de fitness personnalisé sont particulièrement conseillés.
- La natation ne pose pas de problème. Essayez d'abord votre matériel dans la baignoire, jusqu'à ce que vous vous sentiez totalement sûr. Recouvrez le filtre avec l'adhésif (qui se trouve dans l'emballage). Vous trouverez dans les magasins spécialisés des

maillots et costumes de bain qui cachent très bien la stomie. Renseignez-vous auprès de votre centre de stomathérapie.

- Pas de problème non plus d'une manière générale pour aller au sauna, à condition que vous changiez la poche ou le système plaque adhésive/ poche auparavant. Et n'oubliez pas de boire en quantité pour compenser le liquide perdu en transpirant.
- Il vous faudra cependant renoncer aux sports de combat, comme la boxe ou la lutte. Et pour pratiquer un sport d'équipe qui exige un engagement physique important, vous devrez maîtriser l'irrigation et porter une ceinture spéciale afin de protéger votre stomie.
- Evitez les exercices de gymnastique violents; les étirements en douceur sont préférables.
- Si vous avez des hésitations, demandez conseil à un physiothérapeute. Les séances prescrites par un médecin auprès de physiothérapeutes reconnus sont remboursées par les caisses-maladie.

Votre habillement

Il est peu probable que vous deviez changer grand-chose à vos habitudes vestimentaires. Aujourd'hui, tout ou presque est à la mode. Vous allez donc pouvoir conserver votre style, tout en tenant compte de votre nouvelle situation. Avant de vous faire des soucis et de courir acheter une nouvelle garde-robe, faites le tour des vêtements que vous possédez et essayez-les en toute tranquillité chez vous, devant votre miroir.

- Choisissez des coupes amples de manière à ce qu'on ne voie pas la poche, même si elle est pleine ou gonflée.
- Evitez les bandes élastiques et les ceintures trop serrées qui pourraient entraver l'écoulement des selles ou comprimer la stomie.
- Pour les hommes, des bretelles sont parfois plus confortables qu'une ceinture. Si vous portez une ceinture, la stomie ne devrait pas se trouver juste dessous.
- Les femmes devraient renoncer aux sous-vêtements munis de baleines rigides. Mais si vous devez ou voulez porter un corset, vous pouvez faire découper une ouverture à l'endroit de la poche. Ici aussi, votre centre de stomathérapie peut vous aider.



Amour, tendresse, sexualité

Amour, tendresse et sexualité sont des besoins humains essentiels. Ces domaines de la vie conservent bien évidemment toute leur importance après la mise en place d'une dérivation intestinale.

Peut-être avez-vous l'impression d'avoir perdu tout pouvoir de séduction à cause de votre stomie.

Peut-être même projetez-vous inconsciemment ce sentiment sur votre partenaire, c'est-à-dire que vous vous imaginez qu'il doit penser cela, sans oser lui demander ce qu'il ressent vraiment. Dans ce cas, vous craignez probablement d'être rejeté par votre partenaire et de devoir renoncer à l'intimité physique et à la sexualité.

Il est indéniable qu'une stomie et surtout une maladie grave ont une grande influence sur notre vie et nos désirs sexuels.

Au début, les douleurs, le mal-être, l'anxiété et tous les problèmes pratiques liés à la stomie entraîneront probablement une baisse de la libido. Mais il faut s'attendre à ce que ces besoins réapparaissent quand votre situation se sera normalisée.

Les problèmes organiques chez la femme

- Les opérations chirurgicales de l'intestin, et notamment l'ablation du rectum et du sphincter, peuvent avoir des conséquences sur les organes sexuels. Il ne faut toutefois pas s'attendre à des troubles organiques importants. Si les problèmes sont d'ordre psychologique, on essaiera de les cerner et de les analyser avec précaution et délicatesse.
- Les rapports sexuels seront peut-être douloureux dans les premiers mois après l'opération. La raison en est un déplacement du vagin en position légèrement horizontale à cause du vide créé par l'ablation d'une partie de l'intestin. Un rétrécissement du vagin peut aussi être possible en raison d'adhérences ou si l'anus a été suturé.
- Une chimiothérapie, une radiothérapie, ou encore une blessure des nerfs du bassin peuvent aussi occasionner des troubles urinaires passagers. Ces mêmes facteurs peuvent par ailleurs aussi être à l'origine de l'apparition de troubles liés normalement à la ménopause, par exemple de sécheresse vaginale. Les lubrifiants spéciaux se révèlent toujours très utiles dans de tels cas.

- Une stomie ne constitue pas en soi une contre-indication à une grossesse. Celle-ci devra cependant absolument se dérouler sous étroite surveillance médicale ainsi qu'avec le soutien de votre stomathérapeute.

Les problèmes organiques chez l'homme

- Les nerfs responsables de l'érection passent par le petit bassin et traversent également la zone de l'opération ou de la radiothérapie du rectum. Ainsi, des lésions de ces nerfs ne peuvent pas toujours être évitées. Elles peuvent entraîner des troubles de la fonction sexuelle. Votre désir ne diminuera pas forcément pour autant, mais des problèmes peuvent apparaître lors de l'érection ou de l'éjaculation. Il se peut donc que vous ne puissiez pas – ou pas toujours continuer à avoir des rapports sexuels de la même manière qu'avant.
- En cas d'érection insuffisante, il est possible de faire intervenir divers moyens auxiliaires. Les centres de consultation des cliniques spécialisées en urologie ou votre urologue

pourront vous donner des conseils et vous apporter leur soutien.

- Les troubles organiques peuvent très bien se normaliser à nouveau. Cependant, il est quasiment impossible de prédire si une telle évolution va se produire ou non, car, dans ce domaine, il est très difficile de démêler les troubles d'origine organique et ceux d'origine psychique.

Votre patience sera récompensée

- Il est préférable de renoncer aux relations sexuelles les premiers temps après l'opération, c'est-à-dire jusqu'au moment où les cicatrices de l'opération seront totalement refermées.
- Prenez le temps de bien réfléchir à ce que vous désirez vraiment. Car la maladie et l'intervention laissent des séquelles et vont presque certainement vous obliger à revoir certains aspects de votre vie.
- N'ayez pas honte de parler de vos désirs, même si vous avez déjà atteint un certain âge. Il est normal que ce sujet nous accompagne et nous préoccupe, à (presque) tous les âges de la vie.

- Pendant un certain temps, les remarques de votre partenaire vous toucheront peut-être davantage que d'habitude, parce que vous serez fatigué ou que vous aurez moins confiance en vous. Essayez de faire malgré tout la part des choses. Votre partenaire n'est pas parfait lui non plus.
- Si des problèmes de couple apparaissent, ils vous éprouveront probablement davantage qu'en temps normal. Il est cependant rare que de tels problèmes découlent directement de la maladie ou de la dérivation intestinale; celles-ci ont plutôt tendance à révéler ou à accélérer des situations jusque-là latentes. Si ces problèmes vous préoccupent, vous pouvez par exemple chercher le soutien de groupes d'entraide ou de discussion (voir p. 41 et 42).
- Consultez aussi les brochures de la Ligue contre le cancer (voir p. 43).

A la recherche de solutions

- N'hésitez pas à prendre contact avec des spécialistes (chirurgien, stomathérapeute, médecin de famille, urologue, etc.) si votre vie amoureuse ne redevient pas satisfaisante. Il est bon d'associer votre partenaire à cette démarche. Votre médecin devrait vous avoir parlé des problèmes possibles dans ce domaine avant l'opération. S'il ne l'a pas fait, vous devrez prendre vous-même l'initiative de parler de ce sujet.
- D'ailleurs, même chez les personnes en santé, le désir sexuel connaît des fluctuations. D'une manière générale, on pourrait même dire que les difficultés en tous genres sont plutôt la règle que l'exception en la matière.
- Parlez-vous à votre partenaire de vos envies et de vos besoins? Très souvent, le problème principal se situe au niveau de la communication et de la peur de la réaction de l'autre.
- Dans la même logique, c'est souvent la peur d'une défaillance qui provoque ou qui renforce les problèmes d'érection. Ne vous mettez pas

vous-même sous pression, prenez le temps d'observer vos réactions et vos sensations.

Si, par exemple, vous avez toujours pris l'initiative par le passé, vous pouvez essayer d'inverser les rôles de temps à autre avec votre partenaire.

- Parlez avec votre partenaire de vos désirs et des siens, de vos limites et des siennes. Par exemple, il serait triste que vous refusiez sa tendresse parce que vous supposez qu'il veut forcément avoir un rapport sexuel, ce que vous ne souhaitez pas pour le moment.
- Le cancer n'est pas contagieux, une chimiothérapie et une radiothérapie ne le sont pas non plus. Votre partenaire peut abandonner toute crainte à ce sujet.

- La poche vous semblera peut-être gênante ou peu érotique. Il existe cependant des mini-poches ou des ceintures spéciales qui permettent d'oublier sa présence. En outre, vous pouvez aussi mettre des gouttes ou des pilules anti-odeurs dans votre nouvelle poche. N'hésitez pas à aborder ce point avec votre stomathérapeute.
- Si vous devez vivre avec une sigmoïdostomie, vous pourrez utiliser la méthode de l'irrigation (voir p. 21) et n'aurez besoin que d'un capuchon (stomacap) ou d'une mini-poche.
- Prenez votre courage à deux mains et affrontez les difficultés de front ! Ce n'est pas parce que vous avez une stomie que vous devez renoncer à une vie amoureuse satisfaisante.

L'association des personnes porteuses d'une dérivation intestinale ou urinaire.

Personne ne sait et ne sent mieux que les gens directement concernés comment résoudre au mieux les problèmes quotidiens posés par une dérivation intestinale. Toutes les personnes stomisées ont vécu les mêmes phases: d'abord peu à l'aise et maladroites, elles ont acquis de la routine dans les soins de leur stomie et ont constaté que leur confort ne cessait d'augmenter. Ce sont les précieux petits détails, conseils et astuces, mais aussi les échanges avec d'autres personnes concernées qui nous font peu à peu regagner confiance et apprécier la vie, même avec une stomie !

Pour mettre en commun et partager le plus efficacement possible le savoir et les expériences, onze groupes régionaux autonomes se sont constitués en Suisse sous l'appellation ilco (Iléo- et colostomie). Ils s'adressent bien évidemment aussi aux personnes ayant une urostomie.

«ilco Suisse» est le bureau central de coordination des groupes régionaux (voir adresse du site p. 44). Il existe d'ailleurs aussi un grand nombre d'organisations nationales et régionales de ce type dans le monde entier. Vous pour-

rez vous en convaincre en visitant le site www.ostomyinternational.org de la «International Ostomy Association» (IOA), dont «ilco-Suisse» est membre.

Quelle que soit la phase de la maladie et du traitement dans laquelle vous vous trouvez, ilco vous offre une large palette de services et vous permet, si vous le souhaitez, de vous engager en fonction de vos possibilités et de vos capacités. Ci-dessous quelques-unes des prestations ou des activités proposées :

- conseils individuels (service de visite), si vous en exprimez formellement le désir, par un membre d'ilco, sur toutes les questions concernant la stomie;
- conseils sur toutes les questions d'assurances;
- participation à des groupes de discussion;
- excursions en groupe;
- séances d'information sur les progrès en matière de systèmes d'appareillages;
- présentations de produits, congrès spécialisés;
- échange d'expériences (p.ex. concernant les voyages);
- contacts internationaux (p.ex. à l'occasion de vos voyages à l'étranger);
- formation en tant que visiteuse ou visiteur.



Conseils et informations

Information et soutien

L'équipe médicale et soignante

Elle est là pour vous informer et vous aider à surmonter les problèmes liés à la maladie et au traitement. Si vous le souhaitez, elle peut également vous mettre en contact avec un psycho-oncologue.

Un accompagnement psychologique peut vous être prodigué par différents types de spécialistes (médecin, psychologue, infirmier, travailleur social, théologien), pour autant que cette personne ait de l'expérience dans le domaine concerné et soit au bénéfice d'une formation continue en psychologie.

La consultation de stomathérapie

En Suisse il existe plusieurs centres de consultation de stomathérapie. La plupart sont intégrés dans un hôpital. Des stomathérapeutes y prodiguent des conseils dans tous les domaines de la stomathérapie et de l'incontinence fécale et urinaire.

Les stomathérapeutes sont affiliés à l'Association suisse des stomathérapeutes. Sur www.svs-ass.ch, la page Internet de l'association, vous trouverez des adresses et des conseils sous « Service de consultation ».

Si vous n'avez pas accès à Internet, voici où vous renseigner pour trouver une consultation de stomathérapie:

- auprès de votre médecin
- auprès de votre ligue cantonale contre le cancer (voir p. 46 et 47)
- auprès d'ilco Suisse, c'est-à-dire auprès du groupe correspondant à votre région
- auprès de la Ligne InfoCancer 0800 11 88 11

Vous devriez recevoir des informations et avoir rencontré un stomathérapeute avant l'opération.

Votre ligue cantonale contre le cancer

Son rôle est de vous accompagner, de vous conseiller et de vous aider à surmonter les difficultés liées à la maladie. Elle peut également vous proposer des cours, vous aiguiller vers d'autres professionnels (stomathérapie, psycho-oncologie, médecines complémentaires, drainage lymphatique), un groupe d'entraide, ou vous aider à clarifier des problèmes d'assurances.

La Ligne InfoCancer 0800 11 88 11

Au bout du fil, une professionnelle de la santé vous écoutera, vous proposera des solutions et répondra avec précision à vos questions sur votre cancer et son traitement. L'appel et les renseignements sont gratuits.

Stages

Dans différentes régions de Suisse, la Ligue contre le cancer propose aux personnes touchées des stages de durée variable: www.liguecancer.ch/stages. Vous en trouvez le programmes dans une brochure (p. 43).

Autres personnes concernées

Entrer en contact avec des personnes qui ont traversé des épreuves semblables peut redonner courage. Il faut cependant toujours garder à l'esprit que ce qui a aidé un tel ne conviendra pas forcément à votre situation.

Forums de discussion

Il existe sur Internet des forums de discussion sur le thème du cancer, notamment le forum de la Ligue contre le cancer www.forumcancer.ch, géré par la Ligne InfoCancer (Suisse). Vous pouvez aussi vous rendre sur le forum de la Ligue française contre le cancer: www.ligue-cancer.asso.fr.

Groupes d'entraide

Se retrouver dans un groupe favorise l'échange d'informations et d'expériences. Bien des choses paraissent nettement plus légères quand on en discute avec des personnes confrontées à des difficultés similaires.

Sous «ilco-suisse» (p. 39) vous trouverez des adresses de groupes régionaux de personnes stomisées ceci vous aidera peut-être à trouver un interlocuteur adéquat.

Fournisseurs de produits pour soins de stomie

Les services de consultation de stomathérapie vous renseigneront concernant les endroits où commander et acheter les produits nécessaires aux soins de stomie. Vous pouvez aussi vous adresser aux pharmacies ou commander par correspondance.

Distributeurs pour toute la Suisse:

Globomedica AG

Gewerbstrasse 12
8132 Egg
tél. 0800 810 808 (numéro gratuit)
stomacare@globomedica.ch
www.globocare.ch

Publicare AG

Vorderi Bòde 9
5452 Oberrohrdorf
tél. 056 484 15 00
info@publicare.ch
www.publicare.ch

Service de soins à domicile

Dans différents cantons, vous pouvez faire appel à un service de soins à domicile. Ces organisations sont à vos côtés pendant toute la durée de la maladie. Elles vous conseillent à la maison pendant et après les cycles de traitement, aussi à propos des effets secondaires. Demandez des adresses à votre ligue cantonale ou régionale.

Conseils en alimentation

De nombreux hôpitaux proposent une consultation en alimentation. Vous pouvez aussi vous adresser à des conseillers en diététique indépendants.

Association suisse des diététicien-ne-s ASDD

Altenbergstrasse 29
case postale 686
3000 Berne 8
tél. 031 313 88 70
service@svde-asdd.ch
www.svde-asdd.ch

Brochures de la Ligue contre le cancer

- **L'iléostomie**
Conseils à l'intention des personnes concernées et de leurs proches
- **L'urostomie**
Conseils à l'intention des personnes concernées et de leurs proches
- **Les traitements médicamenteux des cancers**
(chimiothérapie, thérapie anti-hormonale, immunothérapie)
- **La radiothérapie**
Un guide à l'intention des personnes concernées et de leurs proches
- **Les douleurs liées au cancer et leurs traitements**
- **Fatigue et cancer**
Identifier les causes, trouver des solutions
- **Soigner son apparence durant et après la thérapie**
Peau, coiffure, couleur et vêtements
- **Cancer et sexualité au féminin**
- **Cancer et sexualité au masculin**
- **L'œdème lymphatique en cas de cancer**
Guide à l'intention des personnes concernées
- **Difficultés alimentaires en cas de cancer**
Conseils pour les personnes concernées et leurs proches
- **Parallèles ? Complémentaires ?**
Risques et bénéfices des méthodes non vérifiées en oncologie
- **Activité physique et cancer**
Retrouver confiance en son corps grâce au mouvement
- **Accompagner un proche atteint de cancer**
Suggestions et conseils pour les parents et amis des personnes touchées
- **Quand le cancer touche les parents**
En parler aux enfants
- **Stages**
Pour les personnes touchées par le cancer
- **Prédispositions héréditaires au cancer**
Un guide pour les personnes concernées et leur famille
- **Cancer – prestations des assurances sociales**
- **Cancer – quand l'espoir de guérir s'amenuise**
- **Directives anticipées en cas de cancer**
Mes volontés en cas de maladie et de décès
- **Décider jusqu'au bout**
Brochure sur les directives anticipées
- **Soigner et proche et travailler: une mission possible**
Dépliant de 8 pages pour mieux concilier activité professionnelle et soins prodigués à une personne

Commandes :

- Ligue contre le cancer de votre région ou canton
- Téléphone : 0844 85 00 00
- Courriel : boutique@liguecancer.ch
- Internet : www.liguecancer.ch

Vous trouverez toutes les brochures de la Ligue contre le cancer sur www.liguecancer.ch/brochures. La plupart vous seront remises gratuitement et vous pouvez également les télécharger. La Ligue suisse contre le cancer et votre ligue cantonale sont en mesure de vous les offrir grâce au soutien de leurs donateurs.

Autres brochures

Thérapie anticancéreuse dans le cadre d'une étude clinique

A commander auprès du Groupe suisse de recherche clinique sur le cancer (SAKK), téléphone 031 389 91 91, sakkcc@sakk.ch, www.sakk.ch

Sites internet

(par ordre alphabétique)

www.cancer.ca

Site de la Société canadienne du cancer.

www.espacecancer.chuv.ch

Site du CHUV de Lausanne.

www.forumcancer.ch

Forum Internet de la Ligue contre le cancer.

www.ilco.ch

Association suisse des groupes régionaux de personnes stomisées.

www.infocancer.org

Site français consacré aux différents types de cancer.

www.ligue-cancer.asso.fr

Site de la Ligue française contre le cancer.

www.liguecancer.ch

Site de la Ligue suisse contre le cancer.

www.liguecancer.ch/migrants

Brèves informations en albanais, portugais, serbe/croate/bosniaque, espagnol, turc, et pour partie en anglais sur quelques cancers fréquents et la prévention. L'offre des thèmes abordés et des langues proposées se développe régulièrement.

www.planetesante.ch

Site de santé destiné au grand public romand.

www.svs-ass.ch

Association suisse des stomathérapeutes.

En anglais

www.cancer.gov

National Cancer Institute (USA).

www.cancer.net

American Society of Clinical Oncology.

www.macmillan.org.uk

A non-profit cancer information service.

www.ostomyinternational.org

International Ostomy Association.

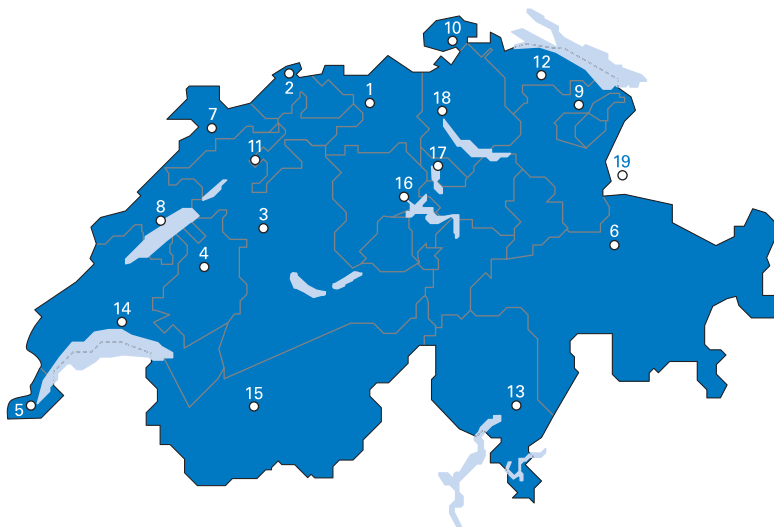
www.uoa.org

United Ostomy Associations of America.

Sources

Les publications et les sites Internet mentionnés dans cette brochure ont également servi de sources pour sa rédaction. Ils correspondent pour l'essentiel aux critères de qualité de la fondation La Santé sur Internet (voir charte sur www.hon.ch/HONcode/French).

La ligue contre le cancer de votre région offre conseils et soutien



- 1 Krebsliga Aargau**
Kasernenstrasse 25
Postfach 3225
5001 Aarau
Tel. 062 834 75 75
Fax 062 834 75 76
admin@krebsliga-aargau.ch
www.krebsliga-aargau.ch
PK 50-12121-7
- 2 Krebsliga beider Basel**
Mittlere Strasse 35
4056 Basel
Tel. 061 319 99 88
Fax 061 319 99 89
info@klbb.ch
www.klbb.ch
PK 40-28150-6
- 3 Bernische Krebsliga
Ligue bernoise contre le cancer**
Marktgasse 55
Postfach
3001 Bern
Tel. 031 313 24 24
Fax 031 313 24 20
info@bernischekrebsliga.ch
www.bernischekrebsliga.ch
PK 30-22695-4
- 4 Ligue fribourgeoise
contre le cancer
Krebsliga Freiburg**
route St-Nicolas-de-Flüe 2
case postale 96
1705 Fribourg
tél. 026 426 02 90
fax 026 426 02 88
info@liguecancer-fr.ch
www.liguecancer-fr.ch
CP 17-6131-3
- 5 Ligue genevoise
contre le cancer**
11, rue Leschot
1205 Genève
tél. 022 322 13 33
fax 022 322 13 39
ligue.cancer@mediane.ch
www.lgc.ch
CP 12-380-8
- 6 Krebsliga Graubünden**
Ottoplatz 1
Postfach 368
7001 Chur
Tel. 081 252 50 90
Fax 081 253 76 08
info@krebsliga-gr.ch
www.krebsliga-gr.ch
PK 70-1442-0
- 7 Ligue jurassienne contre le cancer**
rue des Moulins 12
2800 Delémont
tél. 032 422 20 30
fax 032 422 26 10
ligue.ju.cancer@bluewin.ch
www.liguecancer-ju.ch
CP 25-7881-3
- 8 Ligue neuchâtoise
contre le cancer**
faubourg du Lac 17
2000 Neuchâtel
tél. 032 721 23 25
LNCC@ne.ch
www.liguecancer-ne.ch
CP 20-6717-9

9 Krebsliga Ostschweiz
SG, AR, AI, GL
Flurhofstrasse 7
9000 St. Gallen
Tel. 071 242 70 00
Fax 071 242 70 30
info@krebssliga-ostschweiz.ch
www.krebssliga-ostschweiz.ch
PK 90-15390-1

10 Krebsliga Schaffhausen
Rheinstrasse 17
8200 Schaffhausen
Tel. 052 741 45 45
Fax 052 741 45 57
info@krebssliga-sh.ch
www.krebssliga-sh.ch
PK 82-3096-2

11 Krebsliga Solothurn
Hauptbahnhofstrasse 12
4500 Solothurn
Tel. 032 628 68 10
Fax 032 628 68 11
info@krebssliga-so.ch
www.krebssliga-so.ch
PK 45-1044-7

12 Thurgauische Krebsliga
Bahnhofstrasse 5
8570 Weinfelden
Tel. 071 626 70 00
Fax 071 626 70 01
info@tgkl.ch
www.tgkl.ch
PK 85-4796-4

13 Lega ticinese
contro il cancro
Piazza Nosetto 3
6500 Bellinzona
Tel. 091 820 64 20
Fax 091 820 64 60
info@legacancro-ti.ch
www.legacancro-ti.ch
CP 65-126-6

14 Ligue vaudoise
contre le cancer
place Pépinet 1
1003 Lausanne
tél. 021 623 11 11
fax 021 623 11 10
info@lvc.ch
www.lvc.ch
CP 10-22260-0

15 Ligue valaisanne contre le cancer
Krebsliga Wallis
Siège central:
rue de la Dixence 19
1950 Sion
tél. 027 322 99 74
fax 027 322 99 75
info@lvcc.ch
www.lvcc.ch
Beratungsbüro:
Spitalzentrum Oberwallis
Überlandstrasse 14
3900 Brig
Tel. 027 604 35 41
Mobile 079 644 80 18
info@krebssliga-wallis.ch
www.krebssliga-wallis.ch
CP/PK 19-340-2

16 Krebsliga Zentralschweiz
LU, OW, NW, SZ, UR
Löwenstrasse 3
6004 Luzern
Tel. 041 210 25 50
Fax 041 210 26 50
info@krebssliga.info
www.krebssliga.info
PK 60-13232-5

17 Krebsliga Zug
Alpenstrasse 14
6300 Zug
Tel. 041 720 20 45
Fax 041 720 20 46
info@krebssliga-zug.ch
www.krebssliga-zug.ch
PK 80-56342-6

18 Krebsliga Zürich
Freiestrasse 71
8032 Zürich
Tel. 044 388 55 00
Fax 044 388 55 11
info@krebssligazuerich.ch
www.krebssligazuerich.ch
PK 80-868-5

19 Krebshilfe Liechtenstein
Im Malarsch 4
FL-9494 Schaan
Tel. 00423 233 18 45
Fax 00423 233 18 55
admin@krebshilfe.li
www.krebshilfe.li
PK 90-4828-8

Ligue suisse contre le cancer

Effingerstrasse 40
case postale
3001 Berne
tél. 031 389 91 00
fax 031 389 91 60
info@liguecancer.ch
www.liguecancer.ch
CP 30-4843-9

Brochures

tél. 0844 85 00 00
boutique@liguecancer.ch
www.liguecancer.ch/
brochures

Forum

www.forumcancer.ch,
le forum internet de la
Ligue contre le cancer

Cancerline

www.liguecancer.ch/
cancerline, le chat sur le
cancer pour les enfants,
les adolescents et
les adultes
du lundi au vendredi
11 h–16 h

Skype

krebstelefon.ch
du lundi au vendredi
11 h–16 h

Ligne stop-tabac

tél. 0848 000 181
max. 8 cts./min.
(sur réseau fixe)
du lundi au vendredi
11 h–19 h

**Vos dons sont
les bienvenus.**

Ligne InfoCancer

0800 11 88 11

du lundi au vendredi
9 h–19 h
appel gratuit
helpline@liguecancer.ch

Unis contre le cancer

Cette brochure vous est remise par votre Ligue contre le cancer, qui se tient à votre disposition avec son éventail de prestations de conseil, d'accompagnement et de soutien. Vous trouverez à l'intérieur les adresses de votre ligue cantonale ou régionale.