FORMATION DES PATIENTS ET DES SOIGNANTS

Prendre soin de votre iléostomie ou colostomie

Les présentes informations vous aideront à mieux prendre soin de votre iléostomie ou colostomie.

Une stomie est une incision (ou ouverture) réalisée durant une intervention chirurgicale. Une partie de votre intestin est amenée à l'extérieur de votre abdomen (ventre) afin d'évacuer les selles et les gaz de votre corps. La partie de l'intestin qui se trouve à l'extérieur du corps s'appelle une stomie. La stomie aura un aspect rouge et humide, comme l'intérieur de votre bouche. Juste après l'opération, la stomie sera enflée, mais sa taille diminuera en 6 à 8 semaines. En général, la stomie ne génère ni pression ni douleur. La stomie n'ayant pas de terminaisons nerveuses, vous ne pouvez pas ressentir les sensations de chaleur ou de froid.

Avoir une stomie est un grand changement pour la plupart des gens. Ce document a été rédigé avec l'aide de personnes porteuses d'une stomie. Nous espérons que cela vous aidera à prévenir les problèmes et que ces conseils faciliteront votre quotidien. Votre infirmier spécialisé en soins des plaies, stomies et continence (stomothérapeute) passera en revue la plupart de ces informations avec vous.

Types de stomie

Une stomie peut être réalisée à partir de l'intestin grêle ou du côlon (gros intestin). Lorsqu'un segment de l'intestin grêle est utilisé pour créer une stomie, on parle d'iléostomie. Lorsqu'un segment du côlon est utilisé pour créer une stomie, on parle de colostomie.

La consistance des selles provenant de votre stomie dépendra de la partie de

l'intestin utilisée pour créer la stomie. Les selles peuvent être liquides, molles ou solides.

Les types de stomie les plus courants sont les suivants :

Iléostomie

- L'iléostomie est créée à partir de la partie de l'intestin grêle appelée iléon.
- Les selles sont molles, pâteuses ou liquides.
- La stomie est généralement située dans la partie inférieure droite de l'abdomen.

Colostomie ascendante

- Cette colostomie est créée à partir du côlon ascendant.
- Les selles sont molles, pâteuses ou liquides.
- La stomie est généralement située sur le côté droit de l'abdomen.

Colostomie descendante

- Cette colostomie est créée à partir du côlon descendant.
- Les selles sont généralement molles.
- La stomie est généralement située sur le côté gauche de l'abdomen.

Colostomie sigmoïdienne

- Cette colostomie est créée à partir de la dernière partie du côlon.
- Les selles peuvent être molles ou fermes.
- La stomie est généralement située sur le côté gauche de l'abdomen.

Stomie en boucle

- Cette stomie est créée à partir de n'importe quelle partie de l'intestin grêle ou du côlon.

- La stomie comporte alors deux ouvertures au lieu d'une seule. Souvent, une seule ouverture est visible. Ce type de stomie est généralement temporaire.

Lors de certaines interventions chirurgicales, une deuxième ouverture, appelée fistule muqueuse, est pratiquée sur l'abdomen. Elle évacue les résidus fécaux (selles) ou un liquide muqueux et mène au rectum. Si vous avez une fistule muqueuse, votre infirmier stomothérapeute vous montrera comment en prendre soin pendant votre séjour à l'hôpital. En général, une petite poche (sac) ou un pansement est placé sur la fistule muqueuse. Il peut être nécessaire de vider cette poche au cours de la journée. Une fois que l'écoulement diminue, la fistule muqueuse peut être recouverte de gaze et de sparadrap, d'un pansement adhésif ou d'un bandage spécial pour fistule muqueuse.

Apprendre à prendre soin de votre stomie

Le personnel médical, infirmier et stomothérapeute, vous montrera comment prendre soin de votre stomie et ostomie pendant votre séjour à l'hôpital. Lorsque vous sortirez de l'hôpital, on vous remettra les fournitures de base dont vous aurez besoin pour prendre soin de votre stomie. Lors de votre rendez-vous postopératoire, un stomothérapeute réévaluera vos fournitures pour stomie et vous montrera comment les commander. Vous trouverez une liste des fournisseurs médicaux à la fin de ce document.

Votre coordonnateur de santé à l'hôpital organisera également la visite d'un infirmier à domicile après votre sortie de l'hôpital. Il insistera à nouveau sur ce que vous devez savoir pour prendre soin de votre stomie et vous adapter à votre retour à domicile. Si vous avez des questions ou des problèmes une fois rentré(e) chez vous, appelez votre médecin pour contacter votre stomothérapeute.

Appareillages de stomie (poche)

Après votre opération, vous porterez un appareillage (poche) sur votre stomie. Tous les appareillages de stomie sont étanches et anti-odeurs. L'appareillage de stomie est composé d'une barrière cutanée (collerette) et d'une poche de recueil. Il existe de nombreuses tailles et styles différents d'appareillages. La plupart sont soit des systèmes en une seule pièce, dans lesquels la poche est

fixée à la barrière cutanée, soit des systèmes en deux parties, dans lesquels la poche peut être retirée de la barrière cutanée. Dans les deux cas, la poche se fixe à votre abdomen à l'aide de la barrière cutanée et s'adapte autour de votre stomie pour recueillir vos selles et vos gaz. La barrière cutanée protège la peau autour de la stomie contre d'éventuelles fuites de selles.

Votre stomothérapeute vous aidera à trouver le meilleur appareillage pour votre stomie. À mesure que la taille de votre stomie évoluera, vous devrez peut-être changer de système.

Certaines personnes préfèrent acheter un protège-matelas imperméable ajusté ou des alèses imperméables à placer sur le matelas et les draps et les utiliser chez eux après l'opération. Cela protège alors le lit en cas de fuite accidentelle de la poche pendant la nuit.

Vider la poche

Videz votre poche lorsqu'elle est pleine d'un tiers à la moitié. La poche ne doit jamais être trop pleine. Une poche pleine sera plus difficile à vider et peut provoquer des fuites. Votre stomothérapeute et le personnel infirmier vous montreront comment vider la poche.

Les selles liquides s'évacuent facilement par le bas de la poche. Les selles pâteuses ou épaisses peuvent ne pas descendre aussi facilement au fond de la poche. Dans ce cas, vous pouvez presser les selles pour les faire descendre dans la poche ou ajouter de l'eau pour les rendre plus liquides avant de les vider dans les toilettes. Lorsque vous videz la poche, n'expulsez pas tout l'air, car les côtés risquent de se coller, ce qui pourrait ralentir la descente des selles vers le bas. Certains lubrifiants permettent d'éviter cela. Le problème se pose davantage lorsque vos selles sont plus épaisses. Si vos selles sont plus liquides, vous pouvez verser un produit épaississant dans la poche pour les épaissir. Votre stomothérapeute vous aidera à déterminer quel produit utiliser.

Changer l'appareillage de stomie (poche)

Votre stomothérapeute vous montrera comment changer l'appareillage de stomie. En général, il est nécessaire de le changer tous les 3 à 5 jours. En cas de fuite, changez-le aussitôt. L'objectif est de protéger la peau autour de votre

stomie contre les irritations causées par les fuites de selles. En cas de fuite ou d'irritation qui persiste depuis plusieurs jours, appelez le bureau de votre médecin pour joindre votre stomothérapeute.

Questions liées au mode de vie

Image de soi et dépression

Lorsqu'ils apprennent qu'ils ont un cancer, les gens commencent souvent à voir leur corps différemment. La chirurgie, la chimiothérapie et la radiothérapie peuvent modifier l'apparence et le fonctionnement du corps. Cela peut être encore plus vrai lorsque l'on doit porter une stomie. Certaines personnes éprouvent du dégoût. Cette réaction est normale. En effet, dans de nombreuses cultures, parler des selles reste un tabou honteux. D'autres ressentent de la tristesse face à la perte ou au changement de leur corps. Ces personnes ont une vision négative de leur stomie et éprouvent des sentiments perturbants à son égard. Toutefois, d'autres encore en ont une vision plus positive et la considèrent comme une solution à des symptômes gênants, tels que l'incontinence fécale (difficulté à retenir ses selles), ou comme un moyen d'être en meilleure santé. Vous pouvez ressentir à la fois des sentiments positifs et négatifs. À mesure que vous vous habituerez à vivre avec une stomie, ainsi qu'à son apparence et fonctionnement, vous vous sentirez mieux dans votre corps. Vous y ferez peut-être face plus facilement si :

- Vous observez votre stomie afin de vous y habituer.
- Vous vous rappelez les aspects positifs de votre stomie.
- Vous discutez avec d'autres personnes porteuses de stomie. Vous découvrirez peut-être de nouvelles techniques de stomie susceptibles de vous aider à retrouver un sentiment de normalité.
- Vous consultez un psychologue pour vous aider à améliorer votre image corporelle, vos sentiments et votre qualité de vie. Au MSK (Memorial Sloan Kettering), nous proposons des accompagnements par des assistants sociaux et au Centre d'aide psychosociale. Vous pouvez contacter les services sociaux au 212-639-7020 et le Centre d'aide psychosociale au 646-888-0200.

Alimentation

Votre médecin vous donnera des directives alimentaires à suivre après votre opération. Durant votre séjour à l'hôpital, vous rencontrerez également un diététicien qui passera en revue ses directives avec vous.

Voici quelques recommandations à suivre si vous avez une iléostomie :

- Hydratez-vous :
  - Buvez au moins 8 à 10 verres (de 240 ml) de liquides chaque jour.
  - Limitez votre consommation de caféine et d'alcool. Ces boissons peuvent vous déshydrater.
  - Limitez les aliments riches en fibres et en sucres simples (tels que le glucose, le saccharose et le fructose), car ces aliments peuvent vous déshydrater.
- Si vous ressentez des douleurs abdominales ou des symptômes de déshydratation, contactez votre médecin. Ces symptômes comprennent :
  - Soif accrue
  - Sècheresse buccale
  - Perte d'appétit
  - Faiblesse physique
  - Diminution de la quantité d'urine
  - Urine de couleur ambre foncé
  - Crampes musculaires, abdominales ou dans les jambes
  - Sensation de faiblesse
  - Selles plus fréquentes que d'habitude ou changements de consistance
  - Augmentation de la fréquence de vidange de la poche
- Les aliments qui vous dérangeaient l'estomac avant l'opération peuvent avoir le même effet après l'opération. Si vous ressentez des ballonnements et des douleurs après avoir mangé un aliment donné, retirez-le de votre régime. Essayez d'en manger à nouveau quelques semaines plus tard. Si les

douleurs et les ballonnements persistent après sa consommation, évitez-le.

- Certaines personnes ayant une stomie choisissent de limiter les gaz en régulant leur régime alimentaire. Les éléments suivants peuvent augmenter les gaz :
  - Aliments tels que le chou et le brocoli
  - Boissons gazeuses
  - Boire avec une paille
  - Chewing-gum
- Si le problème persiste alors que vous avez essayé de limiter les gaz, parlez-en à votre stomothérapeute. Il vous suggèrera peut-être d'utiliser des poches contenant des filtres à charbon. Ces filtres peuvent empêcher la formation de gaz et donc éviter le gonflement de la poche.
  - Ne piquez pas la poche pour libérer le gaz accumulé, car cela détruirait son système de protection contre les odeurs.
  - Ne frottez pas la poche avec de l'eau, car cela désactiverait le filtre.
  - Lorsque vous prenez une douche ou un bain, veillez à bien recouvrir votre filtre avec l'adhésif étanche fourni, si le fabricant le suggère.
- En cas de constipation (vous allez moins à la selle que d'habitude) :
  - Buvez davantage de liquides.
  - Mangez des aliments riches en fibres, par exemple des fruits, des légumes et du son.
  - Promenez-vous.
  - Contactez le bureau de votre médecin pour discuter des choix de laxatifs émollients.

Si vous avez une iléostomie, ne prenez aucun laxatif. Cela peut entraîner une déshydratation sévère et d'autres problèmes.

Médicaments

Si vous avez une iléostomie, il est possible que votre corps n'absorbe pas

complètement certains médicaments. Cela est dû au fait que l'intestin est plus court, et certains médicaments sont absorbés lentement ou dans une partie inférieure de l'intestin. Cela se produit le plus souvent avec :

- Les comprimés entérosolubles (avec enrobage spécial qui prévient leur absorption jusqu'à ce qu'ils atteignent l'intestin grêle)
- Les médicaments à libération prolongée (conçus pour libérer lentement leur principe actif dans l'organisme pendant une certaine durée)

Si vous prenez ces types de médicaments, interrogez votre médecin. Si vous remarquez dans votre poche un comprimé qui n'a pas été absorbé, contactez votre médecin.

N'écrasez pas les pilules, sauf si votre médecin ou votre pharmacien vous autorise à le faire. La prise de pilules écrasées modifie l'absorption du principe actif et peut entraîner des problèmes de digestion.

Activité physique

Demandez à votre médecin quelles activités physiques conviennent le mieux à votre cas. Pour la plupart des gens, la marche et les étirements légers sont de bons exercices à pratiquer durant la période de convalescence qui suit l'opération. Il est préférable d'éviter de soulever ou de déplacer des objets de plus de 4,5 kg durant les 6 à 8 premières semaines après l'opération. Cela inclut les travaux ménagers tels que passer l'aspirateur ou tondre la pelouse. Si cela vous pose un problème, parlez-en à votre médecin.

Ne faites pas d'abdominaux, de tractions, de pompes ou d'activité physique intense durant les 2 à 3 mois qui suivent l'opération. Cela contribuera à prévenir les hernies (gonflement d'un organe ou d'un tissu) à travers votre incision ou autour de votre stomie. Pour en savoir plus sur la prévention des hernies autour de votre stomie, parlez-en à votre stomothérapeute après l'opération et lors de votre visite postopératoire.

Contrôle des odeurs

Les appareillages de stomie sont conçus pour être à l'épreuve des odeurs. À moins d'avoir des fuites sous la collerette, il ne devrait pas y avoir d'odeurs

pendant que vous portez l'appareillage. Toutefois, si les odeurs sont pour vous un problème, il existe certains déodorants à mettre dans la poche. Il peut s'agir de gouttes, de pastilles de charbon ou de gel lubrifiant. Vous devrez peut-être en essayer plusieurs avant de trouver celui qui vous convient le mieux. Il existe également des déodorants à prendre par voie orale (par la bouche) pour réduire l'odeur des selles. Consultez votre médecin avant d'utiliser l'un de ces produits.

La plupart des poches sont dotées d'un filtre à charbon intégré, qui ventile les gaz et les filtre en même temps pour réduire les odeurs. Il existe également certains filtres à acheter séparément et à fixer à la poche. Vous pouvez aussi apposer un petit évent en plastique sur chaque poche. Un tel évent permet de libérer les gaz sans ouvrir la poche.

Certaines personnes préfèrent vider la poche au moment du coucher. En effet, les gaz peuvent continuer à s'accumuler pendant la nuit et remplir la poche.

Sexualité

La sexualité fait partie de toute relation amoureuse et de notre vie. Après une chirurgie de stomie, il est courant de manquer de confiance en soi ou de s'inquiéter de sa sexualité avec une nouvelle stomie. La plupart des patients qui portent une stomie ressentent des changements dans leur rapport au corps et s'inquiètent de leurs activités sexuelles. Parlez à votre médecin des difficultés ou des craintes que vous pouvez avoir.

Activité sexuelle

Demandez à votre médecin à quel moment vous pouvez reprendre une activité sexuelle en toute sécurité. En général, cela se fait après la cicatrisation, soit environ 2 mois après l'opération. Tant qu'une pression excessive n'est pas exercée sur votre stomie, celle-ci ne devrait pas être endommagée. N'utilisez pas votre stomie comme orifice sexuel.

Pour la plupart des gens, le retour à une vie sexuelle épanouie se fait naturellement. Cela vient avec la diminution des inquiétudes et lorsque les sentiments à l'égard de votre corps redeviennent positifs. Essayez de garder autant d'intimité que possible avec votre partenaire. Parlez gentiment avec

lui/elle, continuez à avoir des gestes affectueux et à lui faire des câlins.

Vérifiez que votre appareillage de stomie est bien fixé et qu'il n'y a pas d'odeur. Certaines personnes préfèrent recouvrir l'appareillage d'une bande de tissu, d'une écharpe, d'un t-shirt ou de lingerie durant l'acte sexuel. De nombreux fournisseurs d'accessoires pour stomies vendent des housses prêtes à l'emploi.

Vous pouvez aussi planifier vos activités sexuelles à des moments où vous avez moins de risques d'aller à la selle. Certaines personnes ayant une colostomie permanente s'administrent un lavement à travers la stomie pour mieux contrôler leur transit intestinal. Pour plus d'informations sur ce lavement, reportez-vous à la section intitulée « Questions fréquentes sur les soins de stomie ».

Si la chirurgie ou la radiothérapie a entraîné des changements qui compliquent vos rapports sexuels, parlez-en à votre médecin. Les troubles de l'érection (difficulté à obtenir ou à maintenir une érection), la sécheresse, la douleur ou l'atrophie vaginale en sont des exemples. Si ces problèmes ne s'atténuent pas, vous pouvez consulter un sexologue. Le MSK dispose d'un Programme de santé sexuelle qui peut aider les gens à faire face aux conséquences de leur maladie et de leur traitement sur la sexualité. Vous pouvez contacter les responsables de nos Programmes de santé sexuelle aux numéros indiqués ci-dessous, ou demander au bureau de votre médecin de vous recommander un praticien.

Programme de médecine sexuelle féminine et de santé des femmes : 646-888-5076

Programme de médecine sexuelle et reproductive masculine : 646-888-6024

L'organisation United Ostomy Associations of America, Inc. (www.ostomy.org ou 800-826-0826) propose des informations sur la sexualité des personnes stomisées.

Les ressources suivantes, publiées par l'American Cancer Society, sont d'autres bonnes sources d'information. Vous pouvez obtenir ces ressources en consultant la page www.cancer.org/cancer/side-effects/sexual-side-effects.html ou en composant le 800-ACS-2345 (800-227-2345).

Douche, bain et baignade

Vous pouvez vous doucher avec ou sans votre appareillage de stomie (poche). Toutefois, si vous avez une iléostomie, vous devrez peut-être garder la poche sous la douche du fait de l'écoulement possible des selles pendant la douche. Vous pouvez aussi appliquer d'un adhésif ou des bandes étanches sur les bords de la collerette pour éviter de la mouiller.

Lorsque vous prenez un bain ou que vous nagez, gardez votre appareillage sur vous. La plupart des gens peuvent porter le même maillot de bain qu'avant l'opération. Toutefois, porter des maillots de bain taille basse ou deux pièces est parfois impossible.

Activité professionnelle

Vous pouvez reprendre le travail dès que vous vous sentez prêt(e) et que votre médecin vous donne son accord. À moins que vous ne leur disiez, les autres ne sauront pas que vous avez une stomie. Il est très peu probable que l'appareillage de stomie soit visible. Vous pourrez probablement garder la plupart des vêtements que vous portiez avant l'opération.

Déplacements

Apportez des poches de stomie supplémentaires partout où vous allez, même s'il ne s'agit que d'un court trajet ou d'un rendez-vous chez un médecin. Lorsque vous devez vous absenter de votre domicile pendant plusieurs heures, pensez à l'endroit où vous allez et préparez-vous mentalement. Certaines personnes ressentent de l'anxiété lors de leurs premiers déplacements. Si vous vous sentez angoissé(e), le fait d'anticiper peut vous aider à réduire votre niveau de stress. Tout d'abord, sachez où se trouve la salle de bains et ce dont vous pourriez avoir besoin. Ensuite, procurez-vous les fournitures que vous prévoyez d'emporter avec vous. Placez deux exemplaires de chaque article dans un sac de voyage. En cas d'urgence ou d'absence plus longue que prévu, vous serez ainsi bien préparé(e). N'oubliez pas d'emporter :

- Des poches
- Des collerettes

- Des pinces (si vous avez un appareillage avec fermeture à pince)
- Des serviettes en papier

Lorsque vous voyagez par avion :

- Placez des fournitures pour stomie dans au moins deux endroits, par exemple dans votre bagage à main et dans votre bagage enregistré.
- Prenez des fournitures supplémentaires au cas où vous seriez bloqué(e) dans un endroit sans fournitures disponibles.
- Vous pouvez apporter un certificat de votre médecin indiquant que vous avez besoin de fournitures pour stomie, ainsi que d'un espace privatif en cas de fouille approfondie par les agents de sécurité.
- Si vous voyagez à l'étranger, il peut être judicieux de traduire ces informations sur la stomie dans la langue locale. L'une des 70 associations membres de l'International Ostomy Association peut vous aider pour la traduction, ainsi que pour la recherche de fournitures lors de votre visite dans l'un de leur pays. Pour plus d'informations, consultez le site www.ostomyinternational.org.
- Vous pouvez emporter des photocopies des pages du catalogue présentant et expliquant votre équipement à l'intention des agents de sécurité.
- Le site Web de l'United Ostomy Association of America, (www.ostomy.org/traveling-with-an-ostomy) propose des informations et des 'conseils de voyage' utiles qui peuvent être imprimés et utilisés.

Contactez votre médecin dans les cas suivants :

- Vous vomissez.
- Vous avez une colostomie et vous n'êtes pas allé à la selle depuis 3 jours.
- Vous avez une iléostomie et vous n'êtes pas allé à la selle depuis 3 à 6 heures.
- Vous ressentez des douleurs abdominales ou des symptômes de déshydratation (plus fréquents chez les personnes ayant une iléostomie),

notamment en cas de :

- Soif accrue
- Sècheresse buccale
- Perte d'appétit
- Faiblesse physique
- Diminution de la quantité d'urine
- Urine de couleur ambre foncé
- Crampes musculaires, abdominales ou dans les jambes
- Sensation de faiblesse
- Selles plus fréquentes que d'habitude ou changements de consistance
- Augmentation de la fréquence de vidange de la poche

Questions fréquentes sur les soins de stomie

Qu'est-ce que l'irrigation (lavement) et serai-je en mesure de la pratiquer ?

Une irrigation de colostomie est un type de lavement qui permet de mieux contrôler le moment où vous allez à la selle. Cela signifie que vous n'aurez pas de selles entre les irrigations. L'irrigation peut également réduire les gaz. Certaines personnes qui irriguent leur stomie peuvent porter un bouchon de stomie au lieu d'utiliser un appareillage. L'irrigation se fait tous les jours ou tous les deux jours. Les personnes qui ont une colostomie sigmoïde peuvent irriguer leur stomie. La plupart des gens qui ont subi une résection abdominale périnéale ont une colostomie sigmoïde. **Ceux qui ont une iléostomie ne doivent jamais irriguer leur stomie, car cela peut provoquer une déshydratation.**

Vous ne pouvez pas irriguer votre stomie :

- Si vous avez une hernie stomiale (le pourtour de la stomie est enflé)
- Pendant les séances de chimiothérapie
- Pendant les séances de radiothérapie

Pour plus d'informations sur l'irrigation, interrogez votre médecin ou votre stomothérapeute.

De quelle couleur doit être ma stomie ?

Votre stomie doit toujours être d'une couleur rose foncé ou rouge. Un léger changement de couleur peut apparaître lors de l'évacuation des selles. Ce changement ne devrait durer que quelques secondes à une minute. Si votre stomie semble rouge foncé, grise, brune ou noire, contactez immédiatement votre médecin.

Est-il normal que ma stomie saigne lorsque je la touche ou que je change mon appareillage ?

Votre stomie comporte de nombreux vaisseaux sanguins, elle peut donc saigner facilement au toucher ou lors de l'irrigation. Il arrive souvent qu'une petite quantité de sang soit présente sur les tissus lors du nettoyage de la stomie. Ce saignement devrait s'arrêter de lui-même en quelques minutes. Si vous prenez des anticoagulants ou de l'aspirine, vous risquez de saigner plus facilement et plus longtemps. Si vous saignez beaucoup ou si le saignement ne s'arrête pas après 5 à 10 minutes, appliquez une pression sur la zone et appelez votre médecin. Si vous remarquez du sang dans vos selles ou provenant de l'intérieur de votre stomie, appelez immédiatement votre médecin.

La zone autour de ma stomie est enflée. Est-ce normal ?

Si le pourtour de votre stomie change, dites-le à votre médecin ou à votre stomothérapeute. Il est possible que vous ayez une hernie stomale (hernie parastomale). Cela se produit quand le muscle de la paroi abdominale est affaibli et que les intestins émergent à travers l'ouverture. Votre médecin ou votre stomothérapeute vous examinera afin de voir si vous avez une hernie stomale.

Les personnes souffrant d'une hernie stomale ne ressentent initialement aucun symptôme. La chirurgie n'est pas nécessaire sauf en cas de complication, notamment en cas d'obstruction ou de torsion de l'intestin hernié.

Si vous présentez l'un des symptômes suivants, contactez votre médecin :

- Nausées
- Vomissements
- Douleurs
- Ballonnement abdominal, absence de gaz et de selles dans la poche

Si vous souffrez d'une hernie stomale, votre stomothérapeute peut prendre vos mesures et vous confectionner une ceinture sur mesure pour soutenir la hernie. Ces ceintures ne guérissent pas la hernie, mais peuvent éviter qu'elle ne devienne plus volumineuse en la soutenant. Une gaine-culotte légère ou un short de cyclisme avec un trou pour la poche peuvent aussi être une bonne alternative à la ceinture de soutien sur mesure.

Comment porter une ceinture sur ma stomie ?

Essayez de porter la ceinture au-dessus ou au-dessous de la stomie. Lorsque la ceinture appuie directement sur la stomie, elle peut provoquer :

- Des irritations
- Un saignement
- Une prolifération de tissu

Lorsque vous portez la ceinture, placez la poche plus bas ou sur le côté. Selon vos préférences, vous pouvez aussi la plier.

Que dois-je faire en cas de fuites intestinales sous ma collerette ?

Si vous avez des fuites, dites-le à votre stomothérapeute. Il est possible que vous ayez besoin d'un autre appareillage de stomie (poche) mieux adapté pour éviter ce problème.

Dois-je faire quoi que ce soit pour me préparer aux examens, tels que les scanners avec colorant de contraste ?

Emportez toujours des fournitures supplémentaires lorsque vous vous rendez chez le médecin pour des examens, car il vous faudra peut-être retirer votre

appareillage.

Si vous habitez à plus d'une heure de l'hôpital, soyez prêt(e) à changer ou à vider la poche pendant le voyage de retour. Le colorant de contraste peut se vider dans la poche en 1 à 2 heures, mais cela peut prendre plus de temps.

Dois-je porter des gants lorsque je change mon appareillage de stomie (poche) ?

C'est un choix personnel. Il n'y a pas de risque d'infection lié au changement d'appareillage de stomie (poche). Certaines personnes préfèrent toutefois porter des gants, car des selles peuvent entrer en contact avec les doigts.

Si j'ai une iléostomie, est-il normal que je continue à aller à la selle ou à évacuer des mucosités du rectum ?

Selon le type d'opération que vous avez subie, il se peut que vous évacuiez des selles résiduelles ou du mucus de votre rectum. Ce phénomène devrait s'atténuer avec le temps, mais il peut être utile de porter une serviette et d'appliquer une pommade à base de zinc (par exemple Desitin®) autour de l'anus pour éviter les irritations.

Que dois-je faire si je suis hospitalisé(e) ?

Si vous êtes hospitalisé(e)e, il peut être utile d'emporter un ou deux lots de fournitures supplémentaires, au cas où l'on vous proposerait un autre produit ou que celui que vous utilisez serait épuisé.

Ressources vidéo

Pour apprendre à changer votre appareil de stomie, regardez la vidéo *How to Change Your Ostomy Appliance* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/video/how-change-your-ostomy-appliance).

Pour apprendre à vider votre poche à fermeture Velcro, regardez la vidéo *How to Empty Your Velcro End Closure Pouch* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/video/how-empty-your-velcro-end-closure-pouch).

Pour apprendre à soigner une irritation de la peau autour de la stomie, regardez

la vidéo *How To Care for Irritated Skin Around Your Stoma* (www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/video/how-care-irritated-skin-around-your-stoma).

Groupes de soutien

Il peut s'avérer utile de rejoindre notre groupe de patients ayant différents types de stomies. Ce groupe de soutien en ligne, en direct et confidentiel, permet de partager son expérience et apporte un soutien pratique et émotionnel. Les discussions sont encadrées par un assistant social et un infirmier. Le groupe est ouvert à tous, y compris aux patients d'autres hôpitaux que le MSK. Le groupe se réunit le 3e jeudi de chaque mois de 16 h 00 à 17 h 00. Pour en savoir plus ou vous inscrire, consultez la page www.mskcc.org/event/ostomy-support-group-01.

Sur le site Web de l'UOAA (United Ostomy Associations of America), vous pouvez rechercher des groupes de soutien en ligne et en personne, affiliés à l'UOAA et destinés aux personnes porteuses de stomie. Pour trouver un groupe, visitez la page www.ostomy.org/supportgroups.html.

Certains hôpitaux locaux peuvent également proposer des groupes de soutien aux personnes stomisées.

Commande de matériel

Pour en savoir plus sur la commande de fournitures, parlez à votre stomothérapeute. Il connaîtra les derniers produits disponibles sur le marché. Vous pouvez également contacter des fabricants et demander des échantillons de leurs produits.

Sociétés de vente de fournitures médicales par correspondance

Vous trouverez ci-dessous une liste de sociétés de vente de fournitures médicales par correspondance. La plupart de ces sociétés acceptent Medicare et d'autres types d'assurance. Contactez directement la société en question pour savoir si elle accepte votre assurance. Si ce n'est pas le cas, contactez

votre propre compagnie d'assurance pour obtenir une liste de fournisseurs qui le font. Ces sociétés vous enverront chaque mois le matériel par la poste. Lorsque vous l'aurez contacté pour vos fournitures, la société collaborera avec le cabinet de votre médecin pour obtenir l'ordonnance des fournitures. Les fournisseurs connaissent bien les différentes couvertures des compagnies d'assurance et peuvent vous indiquer le montant des fournitures couvertes par votre assurance et si vous devez payer un ticket modérateur.

Byram Healthcare
877-902-9726
www.byramhealthcare.com

CCS Medical
800-260-8193
www.ccsmed.com

Edgepark Medical Supplies
800-321-0591
www.edgepark.com

Vous pouvez également acheter des fournitures pour stomies dans les pharmacies locales et les magasins de produits médicaux. Les prix peuvent toutefois être plus élevés en raison du faible volume d'approvisionnement ou parce que votre assurance n'est pas prise en charge.

Fabricants de produits pour stomie

Vous trouverez ci-dessous une liste des entreprises qui fabriquent des produits pour stomie, tels que des barrières cutanées, des poches et autres accessoires pour stomie (colles, poudres, anneaux, etc.). Nombre de ces entreprises disposent également d'un stomothérapeute capable de répondre aux questions. N'hésitez pas à les contacter et à demander des échantillons de leurs produits.

Coloplast
800-533-0464
www.coloplast.us

Convatec
800-422-8811
www.convatec.com

Cymed
800-582-0707
www.cymed-ostomy.com

Hollister, Inc.
888-808-7456
www.hollister.com

Marlen
216-292-7060
www.marlenmfg.com

Nu-Hope Laboratories, Inc.
800-899-5017
www.nu-hope.com

Services de soutien du MSK

Programme RLAC (Resources for Life After Cancer)
646-888-8106
Au MSK, les soins ne s'arrêtent pas à la fin du traitement. Le programme RLAC est destiné aux patients qui ont terminé leur traitement et à leurs proches. Il offre de nombreux services, notamment des séminaires, des ateliers, des groupes de soutien, des conseils sur la vie après un traitement, de même que de l'aide en cas de problème d'assurance et d'emploi.

Service d'action sociale
212-639-7020
Les travailleurs sociaux aident les patients, leur famille et leurs proches à faire face aux problèmes que rencontrent fréquemment les malades atteints de cancer. Ils proposent des conseils individuels et des groupes de soutien tout au long du traitement, et peuvent vous aider à communiquer avec les enfants et d'autres membres de la famille. Nos travailleurs sociaux peuvent également

vous orienter vers des organismes et des programmes communautaires, ou des aides financières si vous pouvez en bénéficier.

Programmes de santé sexuelle
Programme de médecine sexuelle féminine et de santé des femmes : 646-888-5076
Programme de médecine sexuelle et reproductive masculine : 646-888-6024
Les Programmes de santé sexuelle du MSK aident les gens à faire face aux conséquences de leur maladie et de leur traitement sur la sexualité. Vous pouvez consulter un spécialiste avant, pendant et après votre traitement.

Ressources

Livres

100 Questions & Answers About Colorectal Cancer
Auteurs : David Bub, Susannah L. Rose et W. Douglas Wong
Boston, MA : Éditions Jones and Bartlett ; 2003

The Ostomy Book : Living Comfortably with Colostomies, Ileostomies, and Urostomies
Auteurs : Barbara Dorr Mullen et Kerry Anne McGinn
Boulder, CO : Éditions Bull ; 2008

Be Prepared : The Complete Financial, Legal, and Practical Guide for Living With Cancer, HIV, and Other Life-Challenging Conditions
Auteur : David Landay
New York, NY : St. Martin's Press ; 1998

Positive Options for Living with Your Ostomy : Self-Help and Treatment
Auteurs : Craig A. White et Robert W. Beart Jr.
Alameda, CA : Hunter House ; 2002

The Human Side of Cancer: Living With Hope, Coping With Uncertainty
Auteurs : Jimmie Holland et Sheldon Lewis
New York, NY : Éditions Harper Collins ; 2000

Organisations

Cancer*Care*
800-813-HOPE (800-813-4673)
www.cancercare.org
Organisation nationale à but non lucratif qui aide gratuitement les personnes atteintes de tous les cancers. Les services proposés sont notamment des conseils, des formations, des informations et une assistance financière.

Caregiver Action Network
www.caregiveraction.org
Apporte un soutien aux aidants qui s'occupent de personnes malades, âgées ou handicapées. S'efforce de fournir aux aidants un soutien, des moyens d'action, une éducation et la défense de leurs intérêts.

Colorectal Cancer Alliance
877-422-2030 (numéro d'appel gratuit)
www.colorectalcancer.org
Organisation nationale à but non lucratif de défense des patients dédiée au dépistage, à l'accès, à la sensibilisation, à la défense et à la recherche concernant le cancer du côlon.

Crohn's and Colitis Foundation
800-932-2423
www.crohnscolitisfoundation.org
Œuvre à la recherche d'un remède et à la prévention de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse. Vise à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de ces maladies par la recherche, la formation et le soutien.

Foundation for Women's Cancer
www.foundationforwomenscancer.org
S'efforce d'informer le monde entier sur les cancers gynécologiques. Propose un outil personnalisé d'évaluation du risque de cancer gynécologique et de cancer du sein.

International Ostomy Association (IOA)
www.ostomyinternational.org

S’efforce d’améliorer la qualité de vie des personnes qui ont une stomie ou qui ont subi une intervention chirurgicale connexe.

National Ovarian Cancer Coalition (NOCC)
888-682-7426
www.ovarian.org
Œuvre à la sensibilisation au cancer de l’ovaire, et à l’amélioration du taux de survie et de la qualité de vie des personnes atteintes de ce cancer.

NCI’s Cancer Information Service
800-4 CANCER (800-422-6237)
www.cancer.gov/contact
Programme d’éducation sur le cancer, financé par le gouvernement fédéral, qui fournit des informations précises, actualisées et fiables sur le cancer, faciles à comprendre.

Ovarian Cancer Research Alliance (OCRA)
866-399-6262 (toll free)
www.ocrahope.org
S’efforce de mettre le cancer de l’ovaire à l’ordre du jour des décideurs politiques et des responsables de la santé des femmes.

Red Door Community (formerly known as Gilda’s Club)
195 West Houston St.
New York, NY 10014
212-647-9700
www.reddoorcommunity.org
Propose des lieux de rencontre pour les personnes atteintes d’un cancer, leur famille et leurs amis. Offre un lieu où les gens peuvent se rencontrer afin de développer des systèmes de soutien. Propose gratuitement des groupes de soutien et de mise en réseau, des conférences, des ateliers et des événements sociaux. Red Door Community s’appelait auparavant le Gilda’s Club.

United Ostomy Associations of America, Inc. (UOAA)
800-826-0826
www.ostomy.org

Organisation de santé basée sur le bénévolat qui soutient les personnes qui ont subi ou doivent subir une dérivation intestinale ou urinaire. Cela comprend l'éducation, l'information, le soutien et la défense des droits.

Wound, Ostomy, and Continence Nurses Society
888-224-WOCN (888-224-9626)
www.wocn.org
Les membres sont des experts en matière de soins aux personnes souffrant de plaies, de stomies et de troubles de la continence.

Si vous avez des questions ou des préoccupations, parlez-en à votre équipe soignante. L'un de ses membres vous répondra du lundi au vendredi de 9h00 à 17h00 En dehors de ces heures, vous pouvez laisser un message ou vous adresser à un autre médecin du MSK. Il y a toujours un médecin ou un infirmier de garde. Si vous ne savez pas comment joindre votre médecin, composez le 212-639-2000.

Pour obtenir davantage de ressources, consultez le site www.mskcc.org/pe pour effectuer des recherches dans notre bibliothèque virtuelle.

Tous les droits sont détenus et réservés par le Memorial Sloan Kettering Cancer Center.