ligue contre le cancer

Iléostomie et colostomie

Lire en ligne

Un guide de la Ligue contre le cancer

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 professionnel·le·s, réparti·e·s sur plus de 70 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

Éditrice
Ligue suisse contre le cancer
Effingerstrasse 40
Case postale
3001 Berne
Tél. 031 389 91 00
www.liguecancer.ch

1re édition

Direction du projet et rédaction du texte original
Romy Kahl, spécialiste Publications, Ligue suisse contre le cancer, Berne

Traduction
Evelyne Carrel, Ste-Croix

Conseils scientifiques
Theresia Sonderer, stomathérapeute WCET, responsable du secteur conseil en stomathérapie, Ligue contre le cancer de Suisse orientale, Saint-Gall
Dr Jürg Metzger, chef du département de chirurgie, médecin-chef de la chirurgie générale et viscérale, Hôpital cantonal de Lucerne
Conseil en stomathérapie de l'Hôpital universitaire de Zurich

Révision
Andrea Seitz, spécialiste Publications, Ligue suisse contre le cancer, Berne

Nous remercions les personnes concernées pour leur relecture attentive de l'épreuve et leurs précieux commentaires.

Illustrations
Pp. 9, 11, 12 : Willi R. Hess, dessinateur scientifique, Berne

Photos
Couverture, p. 30 : iStock
Pp. 4, 13, 16, 18, 49, 50 : Shutterstock
Pp. 21–24 : Wassmer Graphic Design, Wyssachen
P. 40 : Adobe Stock

Conception graphique
Wassmer Graphic Design, Wyssachen

Impression
VVA (Schweiz) GmbH, Widnau

Cette brochure est également disponible en allemand et en italien.

© Ligue suisse contre le cancer, Berne | 1re édition

LSC | 11.2024 | 1000 F | 021501012111

Sommaire

6 La stomie

14 Avant et après l'opération

20 Systèmes d'appareillage et soins de la stomie

31 Quotidien et alimentation

39 Quand consulter ?

42 Vivre avec une stomie

51 L'association ilco Suisse

52 Où trouver des conseils et des informations ?

Chère lectrice, cher lecteur,

Différentes maladies peuvent empêcher l'élimination des selles par la voie habituelle et nécessiter une dérivation de l'intestin. La stomie modifie l'apparence et bouleverse le quotidien. Il faut de la force, du temps et du courage pour faire face à ce changement.

Cette brochure apporte des réponses aux questions suivantes :

- Qu'est-ce qu'une iléostomie ? Qu'est-ce qu'une colostomie ?
- Quelles sont les particularités de la période postopératoire ?
- Quels sont les différents systèmes d'appareillage ?
- Quels soins requièrent l'iléostomie et la colostomie ?
- À quoi faut-il faire attention au niveau de l'alimentation ?
- Quels problèmes devez-vous signaler à votre stomathérapeute ou à votre médecin ?

Les informations contenues dans cette publication sont destinées à faciliter votre quotidien avec une stomie. Vos proches peuvent également vous aider. N'hésitez pas à les solliciter.

Des questions ? Les spécialistes du conseil au sein des ligues cantonales et régionales contre le cancer ou à la Ligne InfoCancer au 0800 11 88 11 vous répondront volontiers. Vous trouverez les coordonnées nécessaires à la fin de cette brochure.

Nos vœux les plus chaleureux vous accompagnent.

Votre Ligue contre le cancer

Grâce à vos dons, nos brochures sont gratuites.

Faites un don avec TWINT:

Scannez le code QR avec l'app TWINT.

Saisir le montant et confirmer le don.

Ou en ligne sur www.liguecancer.ch/dons.

La stomie

L'essentiel en bref

- Une stomie est une dérivation de l'intestin destinée à permettre l'évacuation des selles à travers une incision pratiquée dans la paroi abdominale. On rencontre parfois le terme d'anus artificiel.
- La stomie se présente sous la forme d'une petite ouverture ronde sur le ventre.
- La digestion s'effectue dans le système gastro-intestinal. Au cours de ce processus, les nutriments, l'eau et les sels minéraux sont acheminés dans les différentes cellules de l'organisme par le biais de la circulation sanguine.
- L'intestin grêle et le gros intestin sont des organes importants du corps humain. Ils sont situés dans la cavité abdominale.
- La stomie, qu'elle soit double ou terminale, peut être temporaire ou permanente.

Qu'est-ce qu'une stomie ?

Le mot stomie vient du grec « stoma », qui signifie « bouche », « orifice ». Il désigne une dérivation de l'intestin qui permet l'évacuation des selles à travers une incision pratiquée dans la paroi abdominale. On utilise parfois le terme d'anus artificiel.

La stomie est réalisée au cours d'une intervention chirurgicale. Le chirurgien fait passer un segment d'intestin à travers la paroi abdominale pour l'amener à la surface de la peau, à laquelle il est suturé. C'est par là que les selles ou l'urine seront évacués et rejoindront une poche extérieure spéciale collée sur le ventre.

La stomie se présente sous la forme d'une petite ouverture ronde à la surface de la peau. Insensible, elle contient de nombreux vaisseaux sanguins.

Quels sont les différents types de stomies ?

- **L'iléostomie** désigne une dérivation de l'intestin grêle.
- **La colostomie** est une dérivation du gros intestin (côlon).
- **L'urostomie** est une dérivation des voies urinaires.

Cette brochure s'intéresse uniquement à l'iléostomie et à la colostomie. Vous trouverez de plus amples informations sur l'urostomie dans la publication qui lui est spécifiquement consacrée (voir p. 55).

La digestion, des aliments aux selles

Dans la bouche, les aliments sont broyés par les dents. Ils passent ensuite dans l'œsophage avant d'arriver dans l'estomac, où les sucs gastriques acides les brassent et les décomposent tout en éliminant les bactéries nocives.

Ce mélange, appelé bol alimentaire, poursuit son chemin jusque dans le duodénum, qui constitue la première partie de l'intestin grêle. À ce stade, il contient encore beaucoup d'eau et est donc plutôt liquide. Les nutriments – glucides, protéines et graisses – digérés dans la bouche, l'estomac et l'intestin grêle parviennent dans les différentes cellules du corps par l'intermédiaire du sang et du foie.

Le gros intestin absorbe l'eau des résidus alimentaires, qui se transforment progressivement en matières fécales pâteuses, puis solides.

L'élimination

Ces matières fécales sont acheminées dans le rectum, où elles s'accumulent. Quand le rectum est plein, le besoin d'aller à la selle se fait sentir. Les selles sont expulsées par l'anus, situé à l'extrémité du rectum. Il comporte deux muscles circulaires, les sphincters interne et externe. Le sphincter externe peut être relâché volontairement pour laisser passer les selles.

L'intestin grêle (duodénum, jéjunum, iléon)

L'intestin grêle a la forme d'un tube et mesure trois à cinq mètres. C'est le segment le plus long de l'intestin.

Quelles sont les fonctions de l'intestin grêle ?

- Il digère les nutriments (glucides, protéines et lipides).
- Il absorbe les sels minéraux et les vitamines.
- Il décompose les nutriments : le premier segment de l'intestin grêle (duodénum) reçoit le canal cholédoque et le canal pancréatique, qui transportent les sucs digestifs. Ces sucs contiennent des substances spécifiques, appelées enzymes, qui réduisent les nutriments en petites particules (voir plus haut).
- Il transporte le bol alimentaire, puis les résidus alimentaires grâce à ses muscles et à leurs contractions (péristaltisme).
- Il produit des hormones grâce à des cellules spécifiques.
- Il joue un rôle dans les défenses immunitaires (tissu lymphatique).

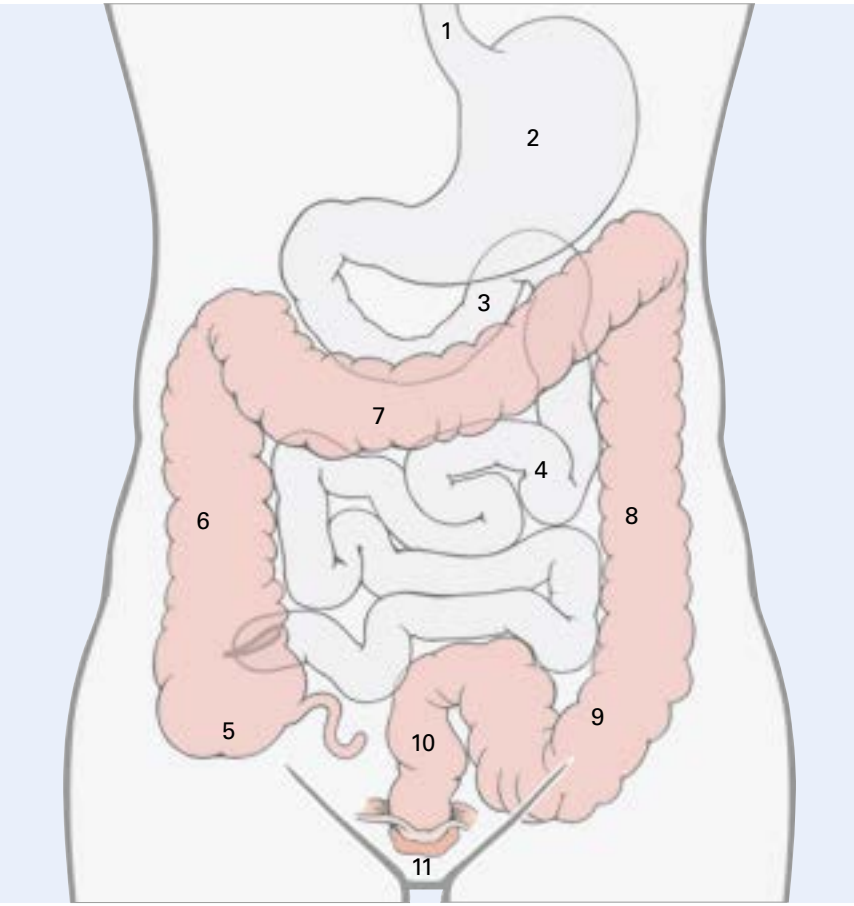
Le gros intestin (côlon)

Le gros intestin mesure 1 à 1,8 m de long. Logé dans la cavité abdominale, il encadre l'intestin grêle. Il a un plus gros diamètre que ce dernier et est divisé en plusieurs segments :

- le cæcum avec l'appendice ;
- le côlon ascendant ;
- le côlon transverse ;
- le côlon descendant ;
- le côlon sigmoïde (partie en forme de S) ;
- le rectum ;
- l'anus avec le sphincter.

Quelles sont les fonctions du gros intestin ?

- Il absorbe l'eau, le sel et les minéraux des résidus alimentaires.
- Ses cellules produisent un mucus qui facilite le glissement des résidus alimentaires épaissis.
- Il transporte ces résidus grâce à ses muscles qui se contractent pour les faire avancer (péristaltisme).
- Il stocke les selles jusqu'à leur expulsion.



L'appareil digestif

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

Quand une stomie intestinale est-elle nécessaire ?

Une stomie intestinale est pratiquée lorsqu'une partie du gros intestin doit être enlevée, déchargée ou mise au repos. Dans certains cas, le gros intestin doit être retiré en entier, avec le rectum et le sphincter.

Causes conduisant à la réalisation d'une stomie

- Inflammations chroniques de l'intestin, du système gastro-intestinal (maladie de Crohn, colite ulcéreuse), inflammation de protubérances de la paroi intestinale et du péritoine (p. ex. diverticulite avec péritonite) ;
- cancer ;
- lésions de l'intestin ;
- malformations chez le nouveau-né et l'enfant ;
- incontinence fécale (très rare).

Quels sont les différents types de stomies ?

L'iléostomie ou la colostomie temporaire

La stomie temporaire vise à protéger, décharger ou mettre au repos des segments de l'intestin grêle ou du gros intestin. Dans le jargon médical, on parle souvent de stomie de décharge ou de protection. La durée de la stomie temporaire est généralement de trois à six mois ; elle est définie par le chirurgien.

Dès que la partie enflammée ou abîmée de l'intestin grêle ou du gros intestin est guérie, les deux extrémités peuvent en principe être raccordées (anastomose). L'ouverture de la paroi abdominale est ensuite refermée.

L'iléostomie ou la colostomie permanente

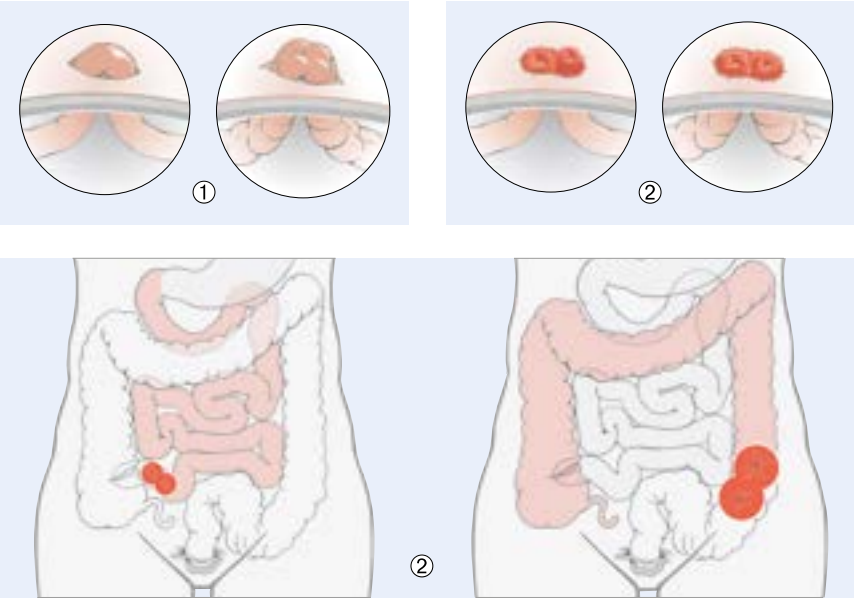
Dans le cas d'une iléostomie ou d'une colostomie permanente (définitive), l'ouverture pratiquée dans la paroi abdominale n'est pas refermée.

Quelles sont les différentes techniques opératoires ?

Iléostomie ou colostomie double

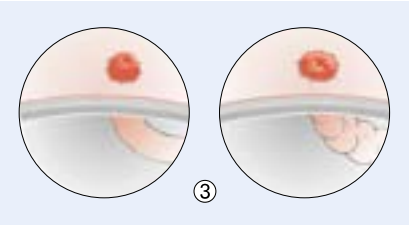
Une anse de l'intestin grêle ou du gros intestin est tirée vers l'extérieur à travers la paroi abdominale ①. L'intestin est sectionné de manière à créer deux orifices ②, qui sont suturés à la paroi abdominale. L'un sert à l'évacuation des selles, qui sont recueillies dans une poche collée sur le ventre, l'autre permet de décharger la partie de l'intestin mise au repos.

Techniques de stomie double



Iléostomie ou colostomie terminale

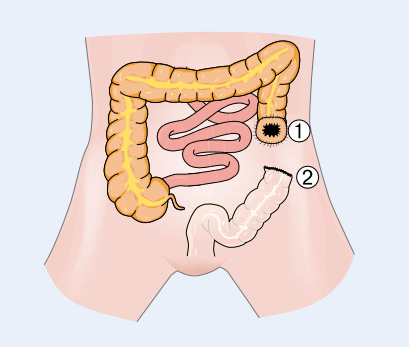
Une anse de l'intestin grêle ou du gros intestin est tirée vers l'extérieur à travers la paroi abdominale et suturée à celle-ci ③.



Opération de Hartmann

L'opération de Hartmann est une intervention réalisée en cas d'urgence. Elle est souvent effectuée lorsque des protubérances du gros intestin (diverticules) éclatent (perforation), provoquant une grave inflammation du péritoine (péritonite).

Elle consiste à amener la partie du gros intestin située avant le sigmoïde ① vers l'extérieur et à la suturer sur la paroi abdominale en formant une stomie terminale. Le rectum est ensuite fermé et le segment d'intestin (sigmoïde ②) enflammé ou perforé est retiré.



Une fois que toutes les plaies ont cicatrisé et que l'inflammation de l'abdomen et du péritoine s'est résorbée, la stomie peut être refermée, généralement après trois à six mois environ.

Particularités de l'iléostomie

Lors d'une iléostomie, les selles sont liquides et contiennent des enzymes digestives qui irritent la peau et peuvent l'endommager. Pour éviter ce problème, la stomie est suturée un centimètre et demi à trois centimètres au-dessus de la surface de la peau afin de protéger celle-ci. Les selles liquides peuvent ainsi s'écouler dans la poche sans provoquer d'irritation.

Particularités du segment d'intestin mis au repos

Le segment d'intestin mis au repos continue de produire un mucus blanc-jaune ou brunâtre, qui est éliminé en petites quantités par l'anus.

Avant et après l'opération

L'essentiel en bref

- Clarifiez un maximum de questions avant l'opération.
- Votre stomathérapeute ou l'ilco (voir p. 51) peut vous mettre en contact avec une personne stomisée avant l'intervention.
- Selon le type de stomie pratiqué (iléostomie ou colostomie), l'ouverture se situera à gauche ou à droite de l'abdomen ; l'emplacement sera marqué au préalable.
- Les premiers jours après l'opération, les selles sont nombreuses et liquides. Les stomathérapeutes et le personnel soignant vous aideront à gérer votre stomie à l'hôpital.

Charte des droits des personnes stomisées

Conformément à la charte des droits des personnes stomisées, vous avez notamment le droit de recevoir, à l'hôpital et à votre retour à domicile :

- un soutien médical expérimenté et professionnel, et
- un accompagnement infirmier et psychosocial avant et après l'opération.

Tous les porteurs et porteuses de stomie doivent bénéficier d'une qualité de vie satisfaisante, quel que soit leur lieu de résidence, ainsi que d'une protection contre toute forme de discrimination.

Source : Association internationale des stomisés (IOA), 2007

Vous trouverez de plus amples informations sur la charte sur :
https://aqps.org/wp-content/uploads/2022/03/charte_mondiale_droits_patients_stomises_ioa_avril2019.pdf

Avant l'opération

Clarifiez un maximum de questions avec le chirurgien avant l'opération. Plus vous aurez de réponses, mieux vous pourrez vous préparer au changement qui vous attend.

Questions possibles

- Quelle technique opératoire sera utilisée ?
- Dois-je observer des mesures particulières avant l'intervention ?
- Qu'est-ce qui va changer pour moi après l'opération ?
- La stomie est-elle douloureuse ?
- Où la stomie sera-t-elle située ?
- Aurai-je de l'aide à la maison pour les soins de ma stomie si j'en ai besoin ?
- Ma vie sexuelle sera-t-elle affectée ?

En principe, vous aurez l'occasion de parler avec un ou une stomathérapeute à l'hôpital avant l'opération pour clarifier les points en suspens. Si vous le souhaitez, une personne stomisée prendra contact avec vous.

Pourquoi prendre contact avec une personne stomisée ?

Parler avec une personne qui a traversé les mêmes épreuves peut vous aider à dissiper vos craintes et à mieux comprendre ce que vivre avec une dérivation intestinale signifie réellement.

Vous pourrez demander sans détour à cette personne comment la stomie modifie le quotidien et l'image corporelle.

L'emplacement de la future stomie

Avant l'opération, votre stomathérapeute ou votre chirurgien dessinera l'emplacement de la future stomie sur votre peau.

Quel est l'emplacement idéal pour la stomie ?

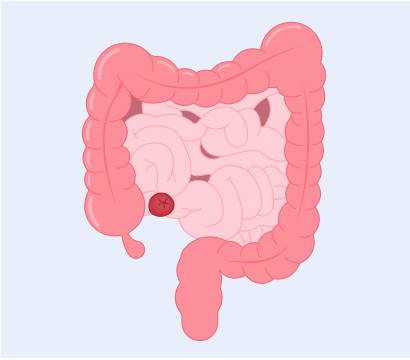
- La stomie doit être bien visible pour vous.
- Elle devrait si possible se situer au-dessous ou au-dessus de la ceinture de la jupe ou du pantalon.
- Elle ne devrait pas se trouver dans un pli cutané.
- L'endroit marqué est vérifié en position couchée, debout et assise.
- L'emplacement n'est pas le même pour une iléostomie ou une colostomie.
- L'iléostomie est généralement située dans la partie inférieure droite de l'abdomen et la colostomie dans la partie inférieure gauche.

Qu'est-ce qui vous attend après l'opération ?

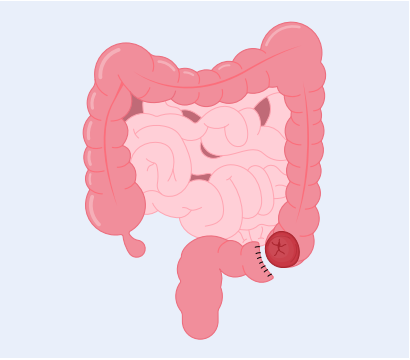
À quoi ressemble la stomie ?

La stomie se présente sous la forme d'une ouverture ronde de couleur rouge. Son aspect rappelle celui de la muqueuse qui tapisse l'intérieur de la bouche.

Iléostomie



Colostomie



La stomie est-elle douloureuse ?

Vous remarquerez rapidement que la stomie n'est pas sensible lorsque vous la touchez. Elle ne provoque aucune douleur en soi, mais la suture peut vous gêner. Vous recevrez des antalgiques pour vous soulager après l'opération.

Êtes-vous mal à l'aise avec votre stomie ?

Les premiers jours, vous n'aurez probablement pas envie de regarder votre stomie et encore moins de la toucher. Laissez-vous le temps de vous habituer à ce changement. À mesure que vous gagnerez en assurance dans les soins, vos appréhensions se dissiperont.

La stomie n'est pas une plaie. La plupart des personnes concernées intègrent progressivement les soins à prodiguer dans leur toilette usuelle.

Évacuation des selles les premiers jours

Les premiers jours après l'opération, les selles sont nombreuses et liquides, que vous ayez subi une iléostomie ou une colostomie.

Les selles provenant de l'intestin grêle lors d'une **iléostomie** peuvent irriter la peau et provoquer des rougeurs, voire des inflammations. Le support adhésif (protecteur cutané) les empêche d'entrer en contact avec la peau (voir p. 20 Soins de la stomie).

Le segment d'intestin mis au repos sécrète un mucus blanc-jaune ou brunâtre. Les mouvements de l'intestin entraînent l'évacuation de ce mucus en petites quantités par l'anus.

Qui s'occupe des soins de la stomie après l'opération ?

À l'hôpital, le personnel soignant ou le ou la stomathérapeute vous aidera pour les soins et vous expliquera comment procéder pas à pas. Un appareillage spécial est utilisé durant la période qui suit directement l'opération.

Et si vous avez besoin d'aide en sortant de l'hôpital ?

En principe, vous pourrez vous occuper vous-même de votre stomie à votre sortie de l'hôpital. Il se peut toutefois que vous ayez encore

besoin d'aide. Vous pouvez solliciter vos proches ou le service de soins à domicile (voir p. 53). Si vous vivez seul·e, vous pouvez faire un séjour de réadaptation avant de rentrer chez vous.

N'hésitez pas à demander l'aide et les conseils dont vous avez besoin si on ne vous les propose pas spontanément.

Des questions après l'opération ?

Une stomie bouleverse l'existence. Il est compréhensible que ce changement vous pèse les premiers temps après l'opération.

Vous ressentez peut-être des douleurs, de la fatigue ou de l'abattement et vous vous posez certaines questions :

- Vais-je garder la stomie définitivement ?
- Comment mon entourage va-t-il réagir ?
- Puis-je continuer à me déplacer librement malgré la stomie ?
- Comment réagir en cas de fuite ?
- Pourrai-je reprendre le travail ?

Laissez-vous du temps

Il faut de la force, du temps et du courage pour faire face à ce changement et retrouver la joie de vivre. Savoir que la stomie vous a peut-être sauvé la vie peut vous aider à surmonter cette phase difficile. Avec le temps, vous vous habituerez à sa présence et vous pourrez à nouveau faire la plupart des choses qui vous faisaient plaisir avant.

La maladie et les épreuves que vous avez traversées peuvent également vous pousser à redéfinir vos priorités.

Votre expérience personnelle ainsi que les discussions avec d'autres personnes stomisées vous aideront à mieux accepter votre stomie. La plupart des personnes porteuses d'une dérivation intestinale vous confirmeront que la vie vaut la peine d'être vécue malgré la stomie.

Votre stomathérapeute pourra répondre à vos questions et vous donner des conseils utiles.

Systèmes d'appareillage et soins de la stomie

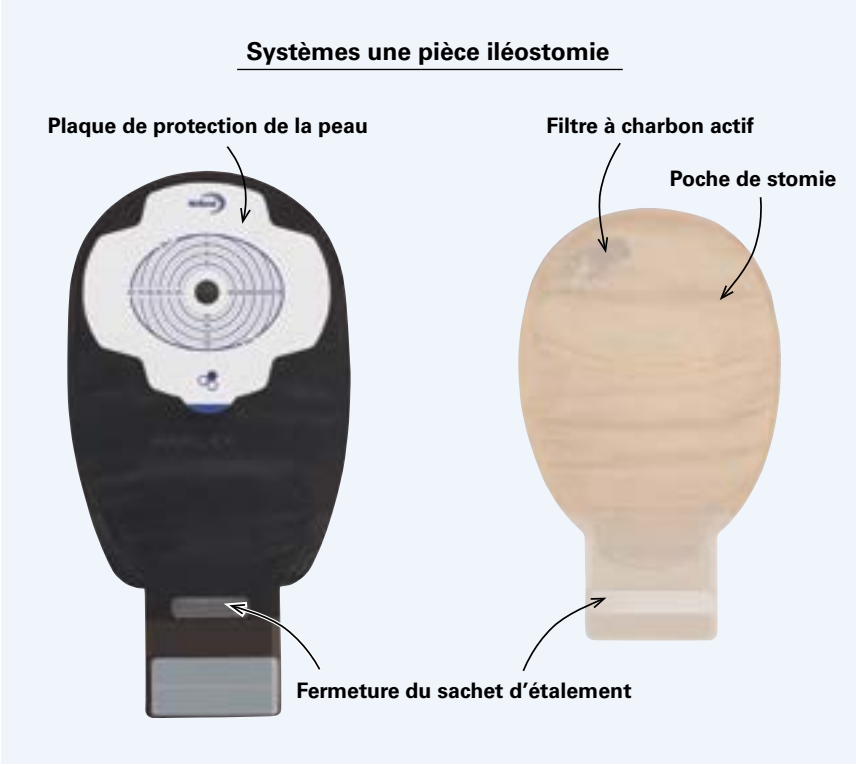
L'essentiel en bref

- Le choix de l'appareillage (une ou deux pièces) est personnel. Demandez à votre stomathérapeute de vous expliquer les avantages et les inconvénients des différents systèmes.
- Il est généralement préférable de changer la poche le matin, car les selles sont alors moins abondantes. Avec le temps, vous saurez ce qui vous convient le mieux.

Quels sont les systèmes d'appareillage à disposition ?

On distingue deux principaux types d'appareillage : les systèmes une pièce et les systèmes deux pièces. Nous ne pouvons pas présenter tous les produits ici, l'offre étant constamment élargie et améliorée.

Votre stomathérapeute vous expliquera les avantages et les inconvénients des divers produits et vous dira où et comment les commander. Vous ferez votre choix en fonction de vos besoins personnels et de l'aide dont vous pourriez avoir besoin pour changer la poche (proches ou service de soins à domicile).



Les systèmes une pièce – Iléostomie

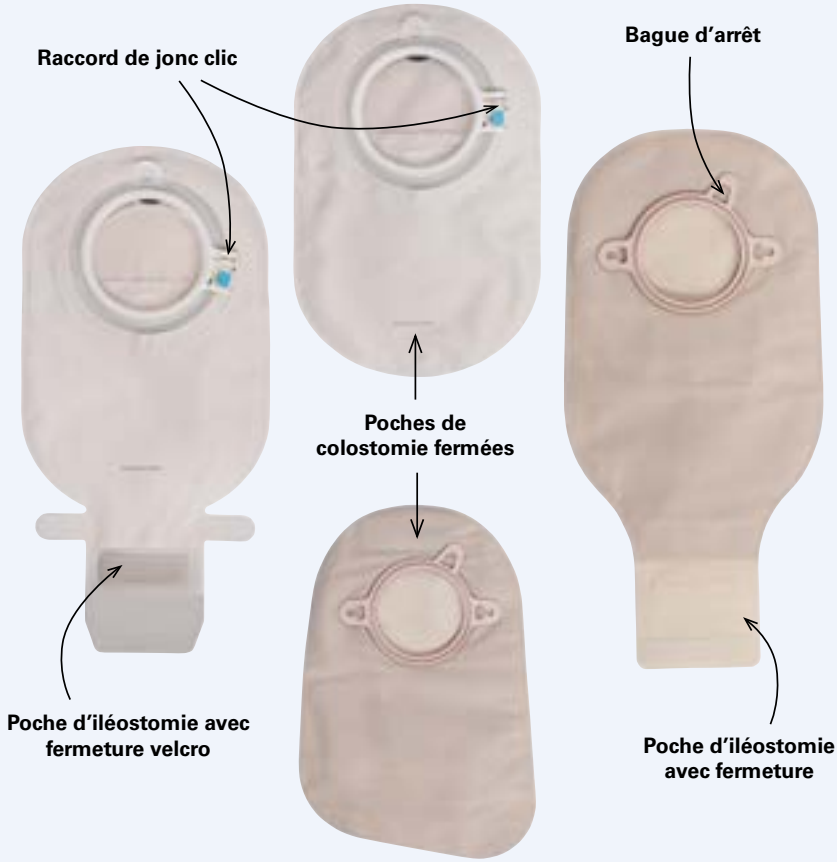
La poche et le support (protecteur cutané) sont constitués d'un seul bloc. Le support peut être plat ou convexe. Le système est changé tous les jours ou tous les deux jours. La poche d'**iléostomie** doit être vidée plusieurs fois par jour (poche ouverte). Il existe différents systèmes de fermeture au bas de la poche (voir illustration).

Les systèmes une pièce – Colostomie

La poche de stomie et le support sont constitués d'un seul bloc. Le support peut être plat ou convexe. Les systèmes de colostomie une pièce sont généralement fermés. Cela signifie que lorsque la poche est pleine, tout le système doit être changé. Les systèmes de colostomie une pièce doivent donc être changés complètement plusieurs fois par jour.

L'avantage du système une pièce : il est plus plat et donc plus discret.

Poche de stomie pour systèmes en deux pièces (iléostomie et colostomie)

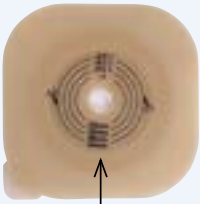


Les systèmes deux pièces – lléostomie et colostomie

Ils se composent d'un support plat ou convexe muni d'un anneau de fixation et d'une poche amovible. Il existe également des systèmes avec poche adhésive (voir illustration).

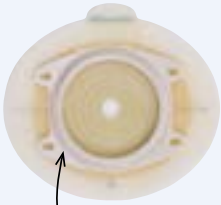
En principe, le support est changé au moins deux fois par semaine, c'est-à-dire tous les trois à quatre jours. Il doit être changé immédiatement si des selles s'infiltrent dessous.

Plaque de protection cutanée du système deux pièces



Plaque de protection cutanée plate (plane) avec surface adhésive

Plaque de protection cutanée bombée avec surface adhésive



Bague d'arrêt avec fixation de la stomie

Bague d'arrêt

Particularités des poches de stomie

- Les **poches** d'**iléostomie** sont vidangeables (poches ouvertes). Elles comportent une ouverture en bas qui permet de les vider plusieurs fois par jour et qui doit ensuite être nettoyée. La poche d'iléostomie devrait être changée tous les jours.
- Pour la **colostomie,** on utilise souvent des poches fermées. Celles-ci sont changées plusieurs fois par jour (une à trois fois, en fonction des besoins).
- Toutes les poches de stomie sont équipées d'un filtre à charbon actif qui laisse passer les gaz intestinaux tout en retenant les odeurs. Le filtre perd généralement son efficacité après douze heures.

Des questions ou des problèmes avec un produit ? N'hésitez pas à contacter votre stomathérapeute.

Le changement d'appareillage

Le changement peut s'effectuer n'importe où, mais il se fait généralement devant un lavabo. Un petit miroir peut être utile pour positionner parfaitement le support.

Quel est le meilleur moment pour procéder au changement ?

Changez l'appareillage de préférence le matin avant le petit-déjeuner. Après une nuit sans manger ni boire, les selles sont moins abondantes, ce qui facilite les soins.

Avec le temps, vous connaîtrez le rythme auquel vos selles s'écoulent et vous pourrez procéder au changement sitôt les premières selles évacuées.

Vous pouvez vous doucher sans problème, avec ou sans appareillage. Votre stomie ne risque rien. Si vous enlevez la poche, il est possible que des selles s'écoulent par la stomie. Si c'est le cas, rincez soigneusement la peau et séchez-la méticuleusement.

Préparatifs

- Préparez tout le matériel nécessaire avant de retirer l'appareillage. Étant donné que des selles peuvent s'écouler à tout moment de la stomie, procédez le plus vite possible.
- La peau doit être propre et sèche pour que l'appareillage adhère parfaitement.
- L'ouverture du support doit s'ajuster parfaitement au diamètre de votre stomie pour protéger la peau efficacement. Vous pouvez découper le support vous-même ou vous faire livrer des supports prédécoupés.

Matériel nécessaire

- un système d'appareillage une ou deux pièces (support et poche) ;
- de l'eau tiède (éventuellement un petit bol) ;
- des compresses non stériles en non-tissé) ;
- un sachet à déchets hermétique ;
- éventuellement un rasoir, des lingettes ou un spray antiadhésif, des ciseaux à bouts ronds, un anneau dermoprotecteur ou une pâte dermoprotectrice.

Votre stomathérapeute pourra vous dire si vous avez besoin de matériel supplémentaire.

Points importants

- N'utilisez pas de produits contenant de l'alcool dans la région de la stomie ; ils irritent la peau, la dessèchent et la rendent sensible.
- Renoncez également au savon et aux lotions pour le corps dans la zone de la stomie.
- Rasez régulièrement les poils autour de la stomie (dans le sens de la pousse). Vous pouvez couper délicatement les poils plus longs avec des ciseaux à bouts ronds pour détacher plus facilement le support. Vous éviterez ainsi une inflammation des follicules pileux et le support adhérera mieux.
- Contrôlez régulièrement votre stomie. Avec le temps, sa taille évolue : elle diminue au cours des six semaines qui suivent l'opération, de sorte qu'il faudra ajuster le diamètre du support. Votre stomathérapeute vous aidera volontiers à mesurer la stomie et à adapter la taille de

l'ouverture. Vous recevrez des supports prédécoupés.

Une poche hermétique ne dégage aucune odeur.

Comment procéder ?

Retirer le système usagé

- Décollez délicatement le support de haut en bas avec une main en exerçant une légère pression sur la peau de l'autre main. Vous pouvez également utiliser un spray ou une lingette antiadhésif (renseignez-vous auprès de votre stomathérapeute). En procédant en douceur, vous éviterez d'irriter votre peau.
- Avant de jeter le système usagé dans le sachet à déchets, vérifiez si la surface adhésive du support est très ramollie ou souillée. Si c'est le cas, vous devrez probablement changer l'appareillage plus fréquemment.
- Nettoyez la stomie et la peau qui l'entoure à l'eau tiède, de préférence avec une compresse non stérile en non-tissé.
- Séchez la peau méticuleusement. Couvrez la stomie avec une compresse afin d'éviter les souillures. Si des selles continuent de s'écouler par la stomie, nettoyez et séchez de nouveau la zone autour de celle-ci avant de mettre le nouvel appareillage en place.

Mettre le nouvel appareillage en place

- **Système une pièce :** collez le support avec la poche sans faire de plis, en remontant du bord inférieur de la stomie vers le haut, puis lissez la surface adhésive autour de la stomie. Le support tiendra mieux si vous le réchauffez quelques secondes avec vos mains.
- **Système deux pièces :** positionnez le support et lissez-le soigneusement pour le faire adhérer. Fixez ensuite la poche dans l'anneau prévu à cet effet en contrôlant qu'elle s'emboîte parfaitement. Pour les systèmes deux pièces avec poche adhésive, suivez les instructions sur l'emballage.

Contrôlez la fermeture de la poche si vous utilisez une poche d'iléostomie vidangeable.

Vous pouvez jeter le sachet à déchets avec les ordures ménagères. Des questions ou des problèmes ? Votre stomathérapeute pourra vous conseiller.

L'irrigation colique

L'irrigation colique permet de vider et de nettoyer le gros intestin, comme lorsqu'on fait un lavement. De l'eau est injectée dans l'intestin par la stomie, ce qui entraîne la vidange du côlon. Ensuite, la stomie est simplement recouverte d'un bouchon ou d'une mini-poche. L'irrigation colique assure une période sans selles de 24 à 48 heures.

Avantages

- Vous pouvez choisir vous-même le moment où vos selles sont évacuées, d'où une plus grande autonomie.
- Vous avez besoin de moins de matériel.
- Vous avez moins de problèmes de gaz et de bruits intestinaux.
- Cela peut faciliter votre retour au travail.
- Vous vous sentez peut-être moins limité·e dans votre vie sexuelle ou vos activités physiques.

L'irrigation colique n'est pas possible dans tous les cas.

Conditions sur le plan médical

- La plaie doit être parfaitement cicatrisée (compter deux à trois mois après l'opération).
- L'irrigation colique doit être prescrite par un médecin.
- Vous devez être en mesure de l'effectuer vous-même (pas de restriction liée à votre santé).
- La chimiothérapie ou la radiothérapie doivent être terminées.
- Vous ne devez pas avoir de hernie dans la zone de la stomie ni de prolapsus (voir p. 41).
- L'irrigation n'est pas possible en cas de diarrhée.

Conditions sur le plan personnel

- L'irrigation devrait être réalisée à heure plus ou moins fixe.
- Il faut prévoir suffisamment de temps (jusqu'à une heure).
- Vous devez être capable de changer l'appareillage sans problème au cas où l'irrigation ne serait pas possible.
- Il faut un peu de temps pour maîtriser le processus (deux à trois semaines).

Votre stomathérapeute vous montrera comment procéder pas à pas et vous conseillera le matériel nécessaire.

Que paie l'assurance-maladie ?

Le matériel de stomie figure sur la liste des moyens et appareils (LiMA) et est remboursé par l'assurance-maladie de base. Les caisses-maladie couvrent un forfait de 5040 francs par année civile. Si vos frais dépassent ce montant, adressez-vous à votre stomathérapeute, qui enverra une demande à l'assurance en motivant le besoin de matériel supplémentaire (Formulaire « Demande de remboursement d'un montant supérieur – Matériel de stomathérapie »). Cette demande doit être signée par votre médecin de famille.

Quotidien et alimentation

L'essentiel en bref

- Les poches de stomie modernes ne laissent pas passer d'odeur. Personne ne peut sentir que vous avez une stomie.
- Changez et videz votre poche régulièrement. Le support peut se décoller sous le poids des selles.
- Buvez au moins deux litres d'eau ou de tisane par jour, sauf prescription contraire de votre médecin.
- Il peut être utile de tenir un journal de votre alimentation les premiers temps. Vous saurez ainsi quels aliments vous supportez bien ou moins bien.
- Prenez le temps de manger et mastiquez soigneusement. Faites attention aux éventuelles intolérances alimentaires.

Peut-on sentir que vous avez une stomie ?

Les poches de stomie modernes ne laissent pas passer d'odeur. En outre, elles sont munies d'un filtre à charbon actif. En principe, personne ne peut sentir que vous avez une stomie.

Vérifiez que votre appareillage (support, anneau de fixation, fermeture au bas de la poche d'iléostomie vidangeable) soit hermétiquement fermé. Avec le temps, vous constaterez que votre stomie ne dégage pas d'odeur et vos appréhensions se dissiperont.

Vous ne pouvez en revanche pas éviter les bruits lors de l'évacuation des selles. Gardez votre calme et expliquez la situation à votre entourage si nécessaire (voir la section « Gaz intestinaux et ballonnements »).

Points importants

- Changez et videz la poche lorsqu'elle est au tiers pleine. Le support peut se décoller sous le poids des selles.
- En cas de fuite, changez l'appareillage au plus vite pour éviter les irritations cutanées.
- Pensez à utiliser un protège-matelas pour éviter les mauvaises surprises.
- Vous pouvez vous doucher avec ou sans poche ; cela n'entraîne aucun problème pour votre stomie. Après la douche, nettoyez et séchez soigneusement la peau autour de la stomie.
- Ne soulevez pas de charges supérieures à 10 kilos afin d'éviter une hernie ou un prolapsus (voir p. 41).
- Évitez les mouvements brusques lorsque vous passez de la position couchée à la station assise. Tournez-vous sur un côté en prenant appui sur vos mains pour éviter de trop solliciter les abdominaux.

Gaz intestinaux et ballonnements

- Si la poche est gonflée ou dégage une odeur, changez-la ou videz l'air par le système de fermeture. Le filtre à charbon actif n'est probablement plus efficace (voir p. 13 : Particularités des poches de stomie) ou le système n'est pas étanche.
- Observez comment vous réagissez à certains aliments. Essayez d'éviter les aliments dont vous savez qu'ils vous donnent des ballonnements.
- Si nécessaire, vous pouvez ajouter un désodorisant dans la poche. Demandez conseil à votre stomathérapeute.

En déplacement

- Contrôlez et videz la poche avant de quitter votre domicile.
- Emportez toujours un kit complet de rechange quand vous sortez.

- Si vous prenez l'avion, emportez suffisamment de matériel de rechange dans votre bagage à main. Découpez les supports à l'avance ; les ciseaux ne sont pas autorisés dans les bagages à main.

Que pouvez-vous manger et boire après l'opération ?

Juste après l'opération

Vous ne devez pas suivre de régime particulier, sauf si vous avez d'autres problèmes de santé (diabète, goutte). Le choix des aliments est toutefois important, en particulier les premiers jours après l'intervention.

Il peut s'écouler un certain temps avant que vous ne retrouviez une alimentation normale. Au début, les selles sont nombreuses et liquides ; par la suite, elles deviennent pâteuses.

Quels aliments privilégier ou éviter ?

- Après l'opération, évitez les aliments riches en fibres qui provoquent des ballonnements.
- Les premiers temps, privilégiez les féculents : riz, pain, biscottes, pâtes ou pommes de terre.
- Si vous le supportez, vous pouvez introduire progressivement des protéines telles que viande, poisson, œufs, tofu et fromage.
- Inscrivez progressivement des aliments riches en fibres (fruits, légumes et produits complets) à votre menu. Les fibres facilitent le transport du bol alimentaire dans l'intestin, surtout si vous avez une colostomie.

Fractionner les repas

Faites deux à trois repas principaux et deux collations par jour.

Alimentation

Points importants

- Il n'existe pas de régime spécifique pour les personnes stomisées.
- Prenez le temps de manger et mastiquez soigneusement.
- Adoptez une alimentation variée, riche en vitamines et en minéraux, essentiellement d'origine végétale.
- Considérez la viande et les autres aliments d'origine animale comme des accompagnements et pas comme le plat de résistance.
- Ne vous privez pas des plaisirs de la table et partagez-les en bonne compagnie.
- Les premiers temps, tenez un journal de votre alimentation. Cela vous permettra de mieux identifier les aliments que vous supportez bien ou moins bien.
- L'assurance-maladie prend en charge un certain nombre de consultations diététiques sur prescription médicale.

Boire suffisamment

Buvez au moins deux litres par jour, de préférence de l'eau et des tisanes. Une consommation excessive de café, de jus de fruits non dilués, d'alcool ou de boissons gazeuses peut entraîner des selles plus abondantes.

Astuce : votre urine doit être claire.

Que faire en cas de constipation ?

- Augmentez votre consommation de liquide (eau et tisane).
- Mangez davantage de légumes, de fruits et de salade. Ils contiennent des fibres alimentaires qui stimulent la digestion.
- Avec l'accord de votre médecin, vous pouvez également prendre une préparation à base de magnésium.

Que faire en cas de diarrhée ?

- Consommez plus de féculents, par exemple du riz, des pommes de terre, des pâtes et du pain.
- Renoncez temporairement aux aliments riches en fibres tels que salade, légumes et fruits.
- Buvez suffisamment pour éviter de vous déshydrater.

D'où viennent les flatulences ?

Des gaz se forment continuellement au cours du processus de digestion. En général, ils ne deviennent gênants qu'à partir du moment où ils sentent mauvais et provoquent des ballonnements. Ces derniers sont dus à une accumulation excessive de gaz.

Les ballonnements n'affectent pas tout le monde de la même manière. Ils peuvent avoir différentes causes :

- Le lait et les produits laitiers ; ils peuvent provoquer des ballonnements, voire de la diarrhée en cas d'intolérance au lactose.
- Le manque d'activité physique ; la sédentarité peut réduire l'évacuation continue des gaz.
- Les boissons gazeuses.
- Le fait de fumer, de mâcher du chewing-gum, de manger trop vite ou de parler en mangeant ; vous avalez alors plus d'air, ce qui peut favoriser les ballonnements.
- Certains aliments riches en fibres, comme les produits complets, les crudités, les choux, les légumineuses, les oignons ou les pruneaux.

Que faire en cas de ballonnements ?

Certains aliments peuvent apaiser les ballonnements, comme le fenouil, l'anis et le cumin. On trouve aussi différentes tisanes dans le commerce pour remédier à ce problème. Certaines baies – myrtilles, airelles – peuvent également avoir des effets bénéfiques.

Un cataplasme chaud ou un massage du ventre en douceur peut également apporter un soulagement.

Prise et perte de poids

Évitez les fortes variations de poids. Une prise de poids peut mettre la stomie à rude épreuve (voir p. 41 : Rétraction), alors qu'une perte de poids importante peut entraîner la formation de plis cutanés. Si vous maigrissez beaucoup en peu de temps, consultez impérativement votre médecin.

Lors d'une forte variation de poids, votre appareillage doit être réajusté. Demandez conseil à votre stomathérapeute.

Problèmes alimentaires liés au cancer

Le cancer et ses traitements – la chimiothérapie, par exemple – peuvent entraîner un manque d'appétit, des nausées, des troubles de la déglutition ou une perte de poids. Vous trouverez des conseils pour gérer les problèmes alimentaires ou digestifs dans la brochure « Alimentation et cancer ».

Alimentation en cas d'iléostomie

Ablation ou mise au repos du gros intestin

Après une iléostomie, le gros intestin est soit mis au repos, soit totalement absent. Les fibres alimentaires, qui facilitent le passage du bol alimentaire dans le côlon, ne revêtent plus la même importance. En cas de problèmes, il peut être utile de tenir un journal de votre alimentation. Vous pourrez ainsi mieux identifier les aliments que vous supportez bien ou moins bien.

Carence en vitamines et en nutriments

Une alimentation variée et riche en vitamines et en minéraux permet de prévenir les carences. L'ablation du gros intestin entraîne toutefois une interruption prématurée du processus de digestion, de sorte qu'il se peut que certains nutriments (vitamines, minéraux) ne soient plus absorbés en quantité suffisante.

Une analyse de sang permet de déceler une éventuelle carence en vitamines et en minéraux. Le cas échéant, votre médecin vous prescrira une préparation spéciale à prendre quotidiennement.

Obstruction de la stomie

Les fibres alimentaires peuvent s'emmêler dans l'intestin et venir obstruer la stomie, ce qui peut provoquer des douleurs, des crampes et un sentiment de malaise général. Voici quelques conseils pour limiter les risques :

- Mangez lentement en mâchant soigneusement.

- Limitez la consommation d'aliments riches en fibres, comme les légumineuses, les asperges, le céleri, l'ananas, la mangue, les grains de maïs, le pop-corn ou les fruits à coque.
- Évitez de consommer la peau dure des fruits, les pépins et les membranes des quartiers d'agrumes, la peau des tomates, des poivrons, des aubergines et des concombres.

Si vous constatez que votre stomie est bouchée, massez votre ventre en douceur et réchauffez-le. Vous pouvez aussi essayer de prendre une préparation à base de magnésium ou un bouillon.

Si le problème ne disparaît pas rapidement, consultez votre médecin.

Selles très liquides

Le côlon absorbe l'eau des résidus alimentaires, ce qui épaissit les selles. Après une iléostomie, cette absorption est pratiquement inexistante, même si l'intestin grêle peut assumer cette fonction jusqu'à un certain point.

Vous pouvez rendre vos selles légèrement plus consistantes en consommant des aliments qui retiennent l'eau. Veillez à éliminer suffisamment d'urine.

Les aliments suivants peuvent contribuer à épaissir les selles :
- les féculents, comme le riz, les galettes de riz, le pain blanc, les biscottes, les sticks salés ;
- les aliments relativement riches en fibres, comme la soupe de carottes, les pommes finement râpées, les bananes ;
- le thé noir, le cacao, le chocolat noir.

Autres mesures
- La poudre végétale de psyllium, en vente en grande surface, peut épaissir les selles. Délayez-la dans un peu d'eau et buvez le mélange.

- Limitez la consommation de salade, légumes et fruits crus jusqu'à ce que les selles retrouvent une consistance plus ferme.
- Faites attention aux intolérances alimentaires (lactose, gluten).
- Compensez la perte de minéraux et d'eau en prenant des boissons isotoniques ou un mélange d'électrolytes acheté en pharmacie.
- Vous trouverez en pharmacie des poudres végétales efficaces contre les selles liquides. Elles sont remboursées par les caisses-maladie sur prescription médicale. Renseignez-vous auprès de votre stomathérapeute.
- Votre médecin peut également vous prescrire des médicaments qui épaississent les selles.
- Consultez votre médecin si les selles aqueuses persistent.

Quand consulter ?

Les problèmes ci-après doivent vous inciter à consulter votre stomathérapeute ou votre médecin.

Douleurs abdominales, absence de selles

Prenez rendez-vous chez votre médecin si vous n'avez pas de selles pendant plus d'un jour. Il est possible que votre stomie soit obstruée. Selon les cas, un antispasmodique ou un lavement permettra de libérer le passage.

Symptômes de déshydratation

L'iléostomie vous expose à une perte de liquide accrue (voir « Alimentation en cas d'iléostomie », p. 36) et, par là même, à une déshydratation qui pourrait entraîner une atteinte rénale.

Les symptômes suivants peuvent indiquer une déshydratation et doivent vous inciter à consulter votre médecin :

- des urines foncées ;
- des selles aqueuses ;
- une sécheresse buccale ;
- des vertiges, surtout quand vous vous levez ;
- des yeux secs ou enfoncés dans leurs orbites ;
- une perte de poids ;
- de la fatigue.

Inflammations cutanées

Il arrive que la peau autour de la stomie soit ramollie, rouge ou enflammée ou qu'elle démange. Une inflammation traitée trop tardivement peut entraîner des lésions cutanées douloureuses. Lorsque ces lésions saignent ou que la peau est globalement plus humide, le support de votre poche tient moins bien.

Le problème est souvent dû au fait que l'ouverture du support est trop grande. Il faut alors ajuster l'appareillage.

Mycose

Certaines brûlures, rougeurs et démangeaisons peuvent indiquer une affection cutanée provoquée par un champignon (mycose) et doivent être traitées.

Allergie au matériau

Une allergie se caractérise par une rougeur bien localisée qui démange ou brûle. Il est possible que vous ne supportiez pas le matériau du système d'appareillage. Si vous êtes sujet·te aux allergies, il est recommandé d'effectuer un test préalable pour vérifier la tolérance cutanée.

Hernie

Le port de lourdes charges peut provoquer une hernie, reconnaissable à un renflement dans la région de la stomie. Il faut donc éviter de soulever des poids de plus de dix kilos.

Rétraction

Si vous ne voyez plus votre stomie, le problème peut être dû à une rétraction : la stomie disparaît sous la peau. Les selles passent alors plus rapidement sous le support et les fuites sont plus fréquentes. Ce phénomène peut être dû à une prise de poids.

Prolapsus

Si la stomie fait saillie de façon anormale, il s'agit sans doute d'un prolapsus : une portion d'intestin plus ou moins longue sort de la stomie. Ce problème apparaît par exemple après le port d'une charge de plus de dix kilos ou après une forte toux.

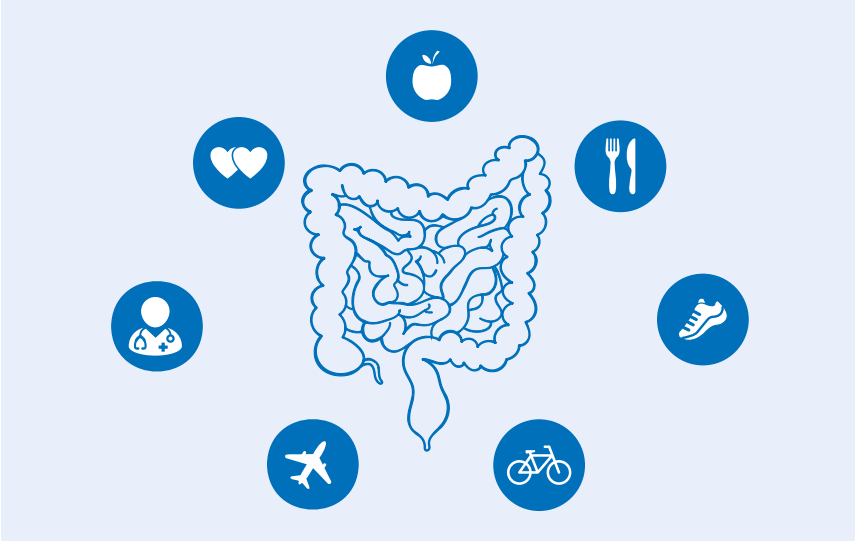
Saignements

La muqueuse de la stomie contient de nombreux vaisseaux sanguins. Elle saigne facilement lorsque vous la nettoyez en changeant d'appareillage.

Ces saignements peuvent s'amplifier si vous prenez des médicaments qui fluidifient le sang (anticoagulants) ou si vous suivez une chimiothérapie ou une radiothérapie. De légers saignements ne doivent pas vous inquiéter. Consultez votre médecin si leur fréquence ou leur intensité augmente.

Si du sang s'écoule directement de la stomie, rendez-vous immédiatement aux urgences.

Vivre avec une stomie



En parler ou ne rien dire ?

Vous éviterez bien des malentendus en informant votre famille et vos amis proches. Vous pouvez impliquer votre partenaire dans les soins dès le départ.

C'est à vous de décider ce que vous souhaitez dire et à qui. Évitez toutefois de vous taire par pudeur ou pour ménager les autres.

En faisant des expériences positives avec votre entourage, vos craintes et vos doutes se dissiperont plus vite que vous ne le pensez.

Amour, tendresse, sexualité

Bien que la maladie et l'opération entraînent certaines limitations, vous n'avez aucune raison de renoncer à une vie sexuelle satisfaisante.

Quels problèmes les personnes stomisées rapportent-elles ?

- des douleurs liées à la maladie ou à l'opération ;
- une certaine gêne à cause de la stomie ;
- le sentiment de ne plus être désirable, d'où une diminution de l'envie d'avoir des rapports intimes ;
- la crainte que l'odeur de la stomie dérange leur partenaire ;
- la peur d'un rejet à cause de la stomie ;
- un manque d'assurance et une plus grande susceptibilité aux propos de leur partenaire.

La façon de vivre et de gérer le quotidien avec la stomie est très personnelle. Partagez vos craintes et vos doutes avec votre partenaire. La plupart des personnes stomisées rapportent que le désir revient après un certain temps.

Laissez-vous du temps

Les rapports sexuels sont déconseillés les premières semaines après l'opération. Il est préférable d'attendre que les plaies aient complètement cicatrisé. Cela n'empêche pas les câlins et les gestes tendres.

Le désir sexuel varie d'une personne à l'autre. La maladie et l'opération altèrent l'image corporelle. Discutez de vos attentes avec votre partenaire et accordez-vous du temps.

Les problèmes d'origine organique chez la femme

L'ablation du rectum et de l'anus (sphincter) peut avoir des répercussions sur les organes sexuels du bas-ventre. Parfois, des nerfs ou des vaisseaux sanguins sont sectionnés au cours de l'opération, ce qui peut entraîner une baisse ou une modification de l'excitation sexuelle. Expliquez ces changements à votre partenaire.

L'ablation du rectum laisse un vide qui entraîne un léger déplacement du vagin dans une position plus horizontale. Cela peut provoquer des douleurs lors des rapports sexuels. L'utilisation d'un lubrifiant (gel ou huile) peut permettre au pénis de glisser plus facilement dans le vagin.

À cela s'ajoutent parfois des troubles de la vessie. Les pertes d'urine involontaires suscitent de la honte et diminuent l'envie d'avoir des rapports intimes. Des exercices de renforcement du plancher pelvien peuvent constituer une première mesure pour y remédier.

Des questions sur la sexualité et la relation de couple ?

Vous trouverez de plus amples informations dans les brochures de la Ligue contre le cancer « Cancer et sexualité au féminin » et « Cancer et sexualité au masculin ».

Une grossesse est-elle possible malgré la stomie ?

- Une grossesse est tout à fait possible si vous avez une stomie. Mais il est fort probable que vous accouchiez par césarienne. Une étroite surveillance médicale est indispensable avant, pendant et après la grossesse.
- À mesure que votre ventre s'arrondit, la paroi abdominale se distend, ce qui modifie la stomie. L'appareillage doit donc être ajusté, parfois toutes les semaines. Demandez conseil et soutien à votre stomathérapeute.

Les problèmes d'origine organique chez l'homme

Le petit bassin et les organes sexuels masculins sont traversés par un important faisceau de vaisseaux et de nerfs. Ceux-ci peuvent être endommagés durant l'opération, ce qui peut entraîner des troubles de l'érection (durcissement du membre) ou de l'éjaculation (émission du sperme).

La plupart du temps, cela n'affecte pas la libido. Il est toutefois possible que vous ne puissiez plus avoir de relations sexuelles comme avant. Les problèmes d'érection sont aussi souvent liés au stress ou à la peur de l'échec. Partagez vos craintes et vos doutes avec votre partenaire.

Et si votre vie sexuelle et de couple ne répond pas à vos attentes ?

- Si vous ne retrouvez pas une vie amoureuse satisfaisante, demandez conseil à votre médecin de famille ou à votre stomathérapeute ou consultez un ou une sexologue. Il est important que vous impliquiez votre partenaire dans cette démarche.
- Si votre appareillage vous gêne dans les moments d'intimité, il existe des bandages ou des ceintures qui couvrent la stomie. Votre stomathérapeute pourra vous conseiller.

L'opération, mais aussi les traitements tels que la chimiothérapie, la radiothérapie et les médicaments peuvent entraîner des changements hormonaux qui ont des répercussions sur le plan sexuel (sécheresse vaginale, baisse du désir ou de la libido) ou dans d'autres domaines.

La reprise du travail

La stomie n'entraîne pas une incapacité de travail en soi. Mais la maladie qui a conduit à cette dérivation intestinale et la nature de votre activité professionnelle peuvent entraîner certaines limitations.

Le traitement du cancer implique souvent d'autres thérapies (radiothérapie, chimiothérapie) après la chirurgie. Ces thérapies ont parfois des effets secondaires qui peuvent vous affaiblir et retarder le retour au travail.

Selon l'activité que vous exercez, une reprise progressive ou une réduction de vos horaires de travail peuvent se révéler judicieuses. L'exposition à la chaleur, le port de lourdes charges, les activités qui obligent à se pencher fréquemment ou à lever les bras sollicitent fortement les abdominaux et augmentent le risque de hernie ou de prolapsus (voir p. 41).

Conditions nécessaires sur le lieu de travail

Les conditions suivantes devraient être remplies sur votre lieu de travail :

- des toilettes propres à proximité ;
- la possibilité de faire des pauses régulières (pour boire, vider la poche).

Qui informer ?

- Nous vous conseillons d'informer vos supérieurs hiérarchiques de votre maladie et de ses conséquences au quotidien. La plupart des gens ne savent pas ce qu'une stomie implique concrètement.
- C'est à vous de décider dans quelle mesure vous souhaitez mettre vos collègues au courant. L'expérience montre toutefois que l'entourage accepte mieux les absences subites ou les séjours prolongés aux toilettes lorsqu'il en connaît la raison.

Conseils et soutien

Votre stomathérapeute, l'association ilco, votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer ou la Ligne InfoCancer (voir p. 52 et suivantes) vous conseilleront volontiers si vous avez des questions ou des difficultés d'ordre financier (maintien du versement du salaire, budget serré) ou des problèmes avec les assurances.

Informations pour les employeurs

La Ligue contre le cancer conseille et informe également les employeurs pour mieux accompagner les employés à leur retour au travail. Attirez l'attention de vos supérieurs ou du service du personnel sur cette offre :
www.liguecancer.ch/employeurs

Déplacements et voyages

Avant un voyage

- Clarifiez à l'avance la question de la couverture à l'étranger avec votre caisse-maladie.
- Emportez un certificat médical.
- Demandez un « pass avion » à votre stomathérapeute avant votre voyage. Ce document vous évitera des situations désagréables, notamment lors des contrôles à l'aéroport.
- Emportez une réserve suffisante de poches et de matériel de soins dans votre valise et dans votre bagage à main.
- Si vous partez dans un pays chaud, prévoyez davantage de matériel, car vous devrez peut-être changer de poche plus souvent.
- Optez pour une valise à roulettes pour ne pas avoir à la porter.
- Demandez des conseils et des astuces à l'association Ilco (voir p. 51) pour vos voyages, surtout si vous vous rendez dans un pays tropical. Vous profiterez ainsi des expériences faites par d'autres personnes stomisées.
- Vous pouvez également demander une *eurokey* à Pro Infirmis. Cette clé universelle vous donne accès à des toilettes adaptées (pour plus d'informations, consultez le site www.eurokey.ch).

Déplacements

- Emportez toujours du matériel de rechange, même si vous ne vous absentez que quelques heures.
- Buvez l'eau du robinet uniquement si elle ne présente aucun risque pour la santé. En cas de doute, abstenez-vous.

Matériel à emporter

Ayez toujours sur vous une petite trousse avec du matériel de rechange :

- deux à trois poches une pièce ou poches et supports (à découper ou prédécoupés) ;

- des compresses non stériles en non-tissé ;
- des sachets à déchets :
  – éventuellement des lingettes ou un spray antiadhésif, de la pâte dermoprotectrice.
  – Important : les ciseaux ne sont pas autorisés dans les bagages à main en avion !

Activités sportives

Votre stomie nécessitera peut-être certaines adaptations, mais elle ne doit pas vous empêcher de pratiquer une activité sportive.

Vous découvrirez vous-même ce qui vous convient et ce qu'il est préférable d'éviter. Votre maladie, le type et l'emplacement de votre stomie ainsi que le risque de blessure entraînent certaines limites que personne ne connaît mieux que vous. Vous vous sentirez probablement plus à l'aise avec un sport que vous avez déjà pratiqué auparavant.

Sports conseillés

- Les activités physiques qui permettent d'augmenter la force musculaire et de stimuler le système cardiovasculaire, en les adaptant à vos capacités ;
- la marche, le jogging, le vélo, le ski, le tennis, la natation, la danse ou un programme sur mesure dans une salle de sport ;
- des étirements et du yoga doux.

Activités conseillées sous réserve

- La natation : testez d'abord votre appareillage dans votre baignoire.
- Le sauna : changez l'appareillage avant.

Sports déconseillés

- Les sports de combat, comme la lutte et la boxe.

Conseils professionnels

Si vous avez des hésitations, consultez un ou une physiothérapeute. Les séances de physiothérapie sont remboursées par l'assurance-maladie sur prescription médicale.

Pourquoi pratiquer une activité physique ?

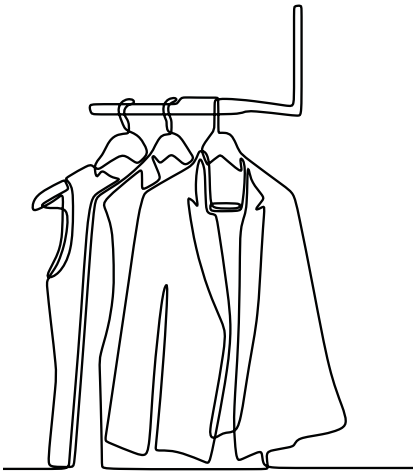
L'activité physique a des effets bénéfiques sur votre santé et votre bien-être en général. Pratiquée régulièrement, elle favorise la production d'endorphines (les hormones du bonheur) et réduit les hormones de stress. Vous trouverez des idées et des conseils pour intégrer davantage de mouvement dans votre quotidien dans la brochure « Activité physique et cancer ».

Habillement

Il est peu probable que vous deviez changer quelque chose à votre habillement. L'essentiel est que vous vous sentiez à l'aise.

Avant de renouveler complètement votre garde-robe, essayez vos vêtements habituels en toute tranquillité chez vous :

- Privilégiez les coupes amples et confortables qui dissimulent la poche, même pleine.
- Évitez les ceintures et les élastiques serrés qui pourraient comprimer la stomie.
- Pour les hommes, les bretelles sont parfois plus confortables qu'une ceinture.
- Il existe des ceintures spéciales pour le sport et les loisirs. Demandez conseil à votre stomathérapeute ou dans un magasin d'articles sanitaires.
- Conseil : les pantalons de grossesse sont particulièrement confortables pour les porteuses de stomie. Ils ont une taille haute et élastique, couvrent la stomie et la compriment moins.



L'association ilco Suisse

L'association ilco Suisse chapeaute les groupes régionaux de personnes stomisées.

Les échanges avec d'autres personnes touchées sont souvent utiles. Les discussions en petits groupes permettent de partager son vécu avec des pairs.

Vous trouverez les coordonnées des groupes régionaux proches de chez vous sur *www.ilco.ch,* auprès de votre ligue régionale ou cantonale contre le cancer ou de votre stomathérapeute.

L'ilco propose une large palette de services :

- des conseils personnels (service de visites) par un membre de longue date de l'association avant ou après l'opération ;
- des groupes de discussion (rencontres régionales pour personnes stomisées) ;
- des séances d'information et des excursions en commun ;
- une formation de visiteur ou visiteuse, dispensée par un stomathérapeute pour le compte de l'ilco.

Où trouver conseils et informations ?

Votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer

Vous et vos proches y trouverez conseils, accompagnement et soutien. Elle propose notamment :

- des entretiens individuels ;
- une aide pour régler les questions d'assurances ou les problèmes financiers ;
- son soutien pour remplir des directives anticipées ;
- des indications pour touver des cours ;
- les démarches pour vous aiguiller vers un spécialiste, par exemple pour une consultation diététique, une thérapie complémentaire, des conseils ou une thérapie psycho-oncologiques, le traitement d'un œdème lymphatique, la garde des enfants ou une consultation de sexologie.

La Ligne InfoCancer 0800 11 88 11

Du lundi au vendredi, de 10 h à 18 h, une conseillère ou un conseiller spécialisé vous écoute et répond à vos questions autour de la maladie. Elle ou il vous informe sur les mesures que vous pouvez prendre. Vous pouvez aborder ensemble vos angoisses et vos incertitudes et faire part de votre expérience personnelle. Elle ou il peut également vous fournir les adresses des hôpitaux et des centres spécialisés dans le traitement de votre cancer près de chez vous.

L'appel et les renseignements sont gratuits. Vous pouvez aussi leur envoyer un courriel à l'adresse helpline@liguekcancer.ch ou les joindre sur Skype sur krebstelefon.ch.

La Cancerline, le chat en ligne sur le cancer

Du lundi au vendredi, de 11 h à 16 h, les enfants, les adolescents et les adultes peuvent converser en direct avec une conseillère spécialisée ou un conseiller spécialisé sur www.liguecancer.ch/cancerline. L'équipe informe sur la maladie ou prête une oreille attentive.

La Ligne stop-tabac 0848 000 181

Des conseillères spécialisées vous renseignent et vous soutiennent dans votre démarche d'arrêt du tabac. Si vous le souhaitez, des entretiens de suivi gratuits sont possibles. Vous trouverez de plus amples informations sous www.ligne-stop-tabac.ch.

Les cours

Les ligues cantonales et régionales contre le cancer organisent des cours à l'intention des personnes touchées et de leurs proches dans différentes régions de Suisse : www.liguecancer.ch/cours.

Les échanges avec d'autres personnes touchées

Discuter avec des personnes qui ont traversé des épreuves semblables pour voir comment elles gèrent certaines situations ou connaître leurs expériences peut vous redonner du courage.

Vous pouvez échanger sur le thème du cancer, par exemple sur des forums en ligne comme celui de la Ligue contre le cancer : www.forumcancer.ch.

Vous pouvez aussi rejoindre un groupe d'entraide. Le dialogue est souvent plus facile avec des personnes qui connaissent les mêmes difficultés.

Adressez-vous à votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer. Elle vous renseignera sur les groupes d'entraide, les groupes de parole ou les offres de cours pour les personnes touchées et les proches. Vous pouvez également chercher un groupe d'entraide près de chez vous sur le site www.infoentraide-suisse.ch.

Les services de soins à domicile

De nombreux cantons proposent des services d'aide et de soins à domicile. Certains sont spécialisés dans l'accompagnement des personnes touchées par le cancer. Le plus simple est de vous renseigner auprès de votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer.

Les conseils nutritionnels

De nombreux hôpitaux proposent des consultations diététiques. Il existe par ailleurs des spécialistes indépendants qui collaborent généralement avec l'équipe soignante et qui sont regroupés en une association :

Association suisse des diététicien-ne-s (ASDD)
Altenbergstrasse 29
Case postale 686
3000 Berne 8
Tél. 031 313 88 70
service@svde-asdd.ch

Sur la page d'accueil de l'association, sous « liste des diététicien-ne-s », vous trouverez un lien pour chercher l'adresse d'un ou une spécialiste dans votre canton : www.svde-asdd.ch.

Médecine palliative, soins et accompagnement

Les soins palliatifs s'adressent aux personnes dont le cancer ne peut plus être guéri et dont la maladie progresse. Les soins palliatifs ont pour but de leur apporter la meilleure qualité de vie possible.

palliative.ch, la Société suisse de médecine et de soins palliatifs, s'efforce de garantir une prise en charge professionnelle partout en Suisse, indépendamment de votre type de maladie.

palliative ch
Kochergasse 6
3011 Berne
Tél. 031 310 02 90
info@palliative.ch
www.palliative.ch

La carte vous donne une vue d'ensemble des offres de soins palliatifs proposées en Suisse qui répondent à des normes de qualité élevées :
www.cartepalliative.ch.

Votre équipe soignante

Elle regroupe l'ensemble des spécialistes qui s'occupent de votre traitement, vous soutiennent et vous accompagnent durant votre maladie. L'équipe est là pour vous conseiller lors de problèmes liés à votre cancer ou aux traitements. Elle peut également vous renseigner sur les mesures utiles pour faciliter votre rétablissement.

Conseils ou thérapie psycho-oncologiques

Les spécialistes en psycho-oncologie aident les personnes touchées et leurs proches à faire face au cancer et aux difficultés qui y sont liées.

Ces personnes ont suivi une formation complémentaire en psycho-oncologie et sont issues de diverses disciplines : médecine, psychologie, soins infirmiers, travail social, accompagnement spirituel ou religieux. Vous trouverez des adresses de spécialistes dans votre région à l'adresse www.liguecancer.ch/psychooncologie.

Le centre de stomathérapie

En Suisse, il existe de nombreux centres de stomathérapie. La plupart du temps, les stomathérapeutes s'occupent des patients dans les hôpitaux ou en ambulatoire. Ils vous aident dans tous les domaines des soins de stomie. Leurs thérapeutes font partie de l'Association suisse des stomathérapeutes (svs). Sur leur site Internet, vous trouverez un centre de stomathérapie près de chez vous sous la rubrique « Centres de conseil » : www.svs-ass.ch

Si vous n'avez pas accès à internet, il existe d'autres possibilités. Vous pouvez vous renseigner auprès des organismes suivants :

- auprès de votre médecin,
- auprès de la ligue contre le cancer cantonale ou régionale (voir p. 58),
- auprès de ilco Suisse ou du groupe régional près de chez vous (voir p. 51),
- auprès de la Ligne InfoCancer 0800 11 88 11.

Les stomathérapeutes devraient être consultés avant l'opération. N'hésitez pas à poser des questions.

Fournisseurs de produits pour stomies

Votre stomathérapeute vous montre différents produits de stomie. Il ou elle vousconseille sur le produit qui correspond à vos besoins individuels. Il existe différents services de livraison. Ils vous livrent gratuitement les produits à domicile.

Brochures de la Ligue contre le cancer

- **La chirurgie du cancer**
- **Les médicaments contre le cancer**
- **La radiothérapie**
- **Les médecines complémentaires**
- **Fatigue et cancer : Identifier les causes, chercher des solutions**
- **Alimentation et cancer – Vivre avec une stomie urinaire**
- **L'œdème lymphatique en cas de cancer**
- **Soigner son apparence durant et après la thérapie**
- **Cancer et sexualité au féminin**
- **Cancer et sexualité au masculin**
- **Cancer et souffrance psychique : Le cancer touche la personne dans sa totalité**
- **Réadaptation oncologique**
- **Activité physique et cancer : Retrouver confiance en son corps grâce au mouvement**
- **Proches aidants et cancer : Conseils pour faire face**

- **Directives anticipées de la Ligue contre le cancer : Mes volontés en cas de maladie et de décès**
- **Mon cancer ne va pas guérir : que faire ?**

Ces brochures et toutes celles qui figurent à notre catalogue ont notamment pour sujet les principaux types de cancer, les thérapies, les symptômes liés au cancer, les modifications du corps. Elles sont gratuites et téléchargeables. La Ligue suisse contre le cancer et votre Ligue cantonale et régionale peuvent vous les offrir grâce au généreux soutien de leurs donatrices et donateurs.

Commandes

- Ligue contre le cancer de votre canton
- Tél. 0844 85 00 00
- boutique@liguecancer.ch
- www.liguecancer.ch/brochures

Lisez et commandez toutes les brochures **en ligne.**

Votre avis nous intéresse

Vous avez un commentaire à faire sur nos brochures ? Prenez quelques minutes et remplissez le questionnaire dans cette brochure ou à l'adresse www.liguecancer.ch/brochures. Votre opinion nous est précieuse !

Internet

Offres de la Ligue contre le cancer

www.forumcancer.ch
Forum internet de la Ligue contre le cancer
www.liguecancer.ch
Site de la Ligue suisse contre le cancer avec des liens vers les ligues cantonales et régionales
www.liguecancer.ch/cancerline
Le chat sur le cancer pour les enfants, les adolescents et les adultes : du lundi au vendredi de 10 h à 18 h.
www.liguecancer.ch/cours
La Ligue contre le cancer propose des cours de réadaptation pour mieux vivre avec la maladie au quotidien
www.liguecancer.ch/readaptation-oncologique
Carte des offres en réadaptation oncologique dans toute la Suisse
www.liguecancer.ch/teens
Informations destinées dans aux enfants et adolescents
www.liguecancer.ch/psychooncologie
Banque de données regroupant les spécialistes du soutien psycho-oncologique.

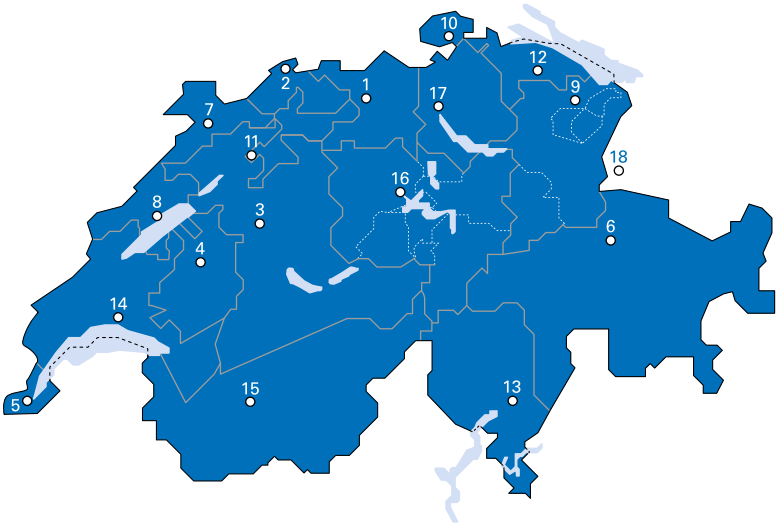
Autres institutions ou sites spécialisés

www.avac.ch
L'association « Apprendre à vivre avec le cancer » organise des cours pour les personnes touchées et leurs proches.
www.cancer.ca
Société canadienne du cancer
www.chuv.ch/oncologie
Site du département d'oncologie du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV)
www.chuv.ch/fertilite
Unité de médecine de la reproduction du CHUV.
www.cipa-igab.ch
La Communauté d'intérêts proches aidant·e·s regroupe de nombreux membres dont la Ligue contre le cancer. Vous trouverez en cliquant sur « Liens utiles » des services qui vous aident au quotidien et peuvent vous soulager. L'association faîtière a notamment pour mission de relayer auprès du monde politique les demandes.
www.fertionco.ch
Ce site vous propose des informations sur la préservation de la fertilité ainsi qu'une aide à la décision.
www.hug-ge.ch/centre-cancers
Site du département d'oncologie des Hôpitaux universitaires genevois (HUG)
www.hug-ge.ch/medecine-reproduction-endocrinologie-gynecologique
Cette unité des HUG propose une consultation spécialisée sur la préservation de la fertilité
www.kofam.ch
Portail de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) consacré aux études cliniques en Suisse
www.infoentraidesuisse.ch
Sur le site de la fondation Info-Entraide Suisse, vous pouvez chercher un groupe d'entraide proche de chez vous.
www.palliative.ch
Société suisse de médecine et de soins palliatifs

Sites en anglais

www.cancer.org
American Cancer Society
www.cancer.gov
National Cancer Institute USA
www.cancer.net
American Society of Clinical Oncology
www.cancerresearchuk.org
Independent cancer research and awareness charity.
www.cancersupport.ch
Site de l'ESCA (English speaking cancer association) : il s'adresse aux anglophones et à leurs proches résidant en Suisse
www.macmillan.org.uk
A non-profit cancer information service.

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
admin@krebsliga-aargau.ch
www.krebsliga-aargau.ch
IBAN: CH09 0900 0000 5001 2121 7

2 Krebsliga beider Basel
Petersplatz 12
4051 Basel
Tel. 061 319 99 88
info@klbb.ch
www.klbb.ch
IBAN: CH11 0900 0000 4002 8150 6

3 Krebsliga Bern
Ligue bernoise contre le cancer
Schwanengasse 5/7
Postfach
3001 Bern
Tel. 031 313 24 24
info@krebsligabern.ch
www.krebsligabern.ch
IBAN: CH23 0900 0000 3002 2695 4

4 Ligue fribourgeoise contre le cancer
Krebsliga Freiburg
route St-Nicolas-de-Flüe 2
Case postale
1701 Fribourg
Tél. 026 426 02 90
info@liguecancer-fr.ch
www.liguecancer-fr.ch
IBAN: CH49 0900 0000 1700 6131 3

5 Ligue genevoise contre le cancer
11, rue Leschot
1205 Genève
Tél. 022 322 13 33
ligue.cancer@mediane.ch
www.lgc.ch
IBAN: CH80 0900 0000 1200 0380 8

6 Krebsliga Graubünden
Ottoplatz 1
Postfach 368
7001 Chur
Tel. 081 300 50 90
info@krebsliga-gr.ch
www.krebsliga-gr.ch
IBAN: CH97 0900 0000 7000 1442 0

7 Ligue jurassienne contre le cancer
rue des Moulins 12
2800 Delémont
Tél. 032 422 20 30
info@ljcc.ch
www.liguecancer-ju.ch
IBAN: CH13 0900 0000 2500 7881 3

8 Ligue neuchâteloise contre le cancer
faubourg du Lac 17
2000 Neuchâtel
Tél. 032 886 85 90
LNCC@ne.ch
www.liguecancer-ne.ch
IBAN: CH23 0900 0000 2000 6717 9

9 Krebsliga Ostschweiz
SG, AR, AI, GL
Flurhofstrasse 7
9000 St. Gallen
Tel. 071 242 70 00
info@krebsliga-ostschweiz.ch
www.krebsliga-ostschweiz.ch
IBAN: CH29 0900 0000 9001 5390 1

10 Krebsliga Schaffhausen
Mühlentalstrasse 84
8200 Schaffhausen
Tel. 052 741 45 45
info@krebsliga-sh.ch
www.krebsliga-sh.ch
IBAN: CH65 0900 0000 8200 3096 2

11 Krebsliga Solothurn
Wengistrasse 16
Postfach 531
4502 Solothurn
Tel. 032 628 68 10
info@krebsliga-so.ch
www.krebsliga-so.ch
IBAN: CH73 0900 0000 4500 1044 7

12 Krebsliga Thurgau
Bahnhofstrasse 5
8570 Weinfelden
Tel. 071 626 70 00
info@krebsliga-thurgau.ch
www.krebsliga-thurgau.ch
IBAN: CH58 0483 5046 8950 1100 0

13 Lega cancro Ticino
Piazza Nosetto 3
6500 Bellinzona
Tel. 091 820 64 20
info@legacancro-ti.ch
www.legacancro-ti.ch
IBAN: CH19 0900 0000 6500 0126 6

14 Ligue vaudoise contre le cancer
Av. d'Ouchy 18
1006 Lausanne
Tél. 021 623 11 11
info@lvc.ch
www.lvc.ch
IBAN: CH26 0900 0000 1002 2260 0

15 Ligue valaisanne contre le cancer Krebsliga Wallis
Siège central:
rue de la Dixence 19
1950 Sion
Tél. 027 322 99 74
info@lvcc.ch
www.lvcc.ch
Beratungsbüro:
Spitalzentrum Oberwallis
Überlandstrasse 14
3900 Brig
Tel. 027 604 35 41
Mobile 079 644 80 18
info@krebsliga-wallis.ch
www.krebsliga-wallis.ch
IBAN: CH73 0900 0000 1900 0340 2

16 Krebsliga Zentralschweiz LU, OW, NW, SZ, UR, ZG
Löwenstrasse 3
6004 Luzern
Tel. 041 210 25 50
info@krebsliga.info
www.krebsliga.info
IBAN: CH61 0900 0000 6001 3232 5

17 Krebsliga Zürich
Freiestrasse 71
8032 Zürich
Tel. 044 388 55 00
info@krebsligazuerich.ch
www.krebsligazuerich.ch
IBAN: CH77 0900 0000 8000 0868 5

18 Krebshilfe Liechtenstein
Landstrasse 40a
FL-9494 Schaan
Tel. 00423 233 18 45
admin@krebshilfe.li
www.krebshilfe.li
IBAN: LI98 0880 0000 0239 3221 1

Ligue suisse contre le cancer
Effingerstrasse 40
Case postale
3001 Berne
Tél. 031 389 91 00
www.liguecancer.ch
IBAN: CH95 0900 0000 3000 4843 9

Brochures
Tél. 0844 85 00 00
boutique@liguecancer.ch
www.liguecancer.ch/brochures

Cancerline
www.liguecancer.ch/cancerline, le chat sur le cancer pour les enfants, les adolescents et les adultes
du lundi au vendredi
10 h–18 h

Service de conseil 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
10 h–18 h
appel gratuit
helpline@liguecancer.ch

Unis contre le cancer

La Ligue contre le cancer œuvre en faveur d'un monde où :

- **le cancer frappe moins souvent,**
- **il engendre moins de souffrances et moins de décès,**
- **l'on peut en guérir plus souvent,**
- **les malades et leurs proches trouvent aide et réconfort dans toutes les phases de la maladie ainsi qu'en fin de vie.**

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.

Grâce à vos dons, nos brochures sont gratuites.

Faites un don avec TWINT:

Scannez le code QR avec l'app TWINT.

Saisir le montant et confirmer le don.

Ou en ligne sur www.liguecancer.ch/dons.