



L'iléostomie

Conseils de la ligue contre le cancer
à l'intention des personnes concernées et de leurs proches



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

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

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

Impressum

Editrice

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

Direction du projet et rédaction

Susanne Lanz, Ligue suisse contre
le cancer, Berne

Texte

Association suisse des stomathérapeutes:
Käthi Chiara, Yvonne Fent, Franziska Müller,
Katja Röthlisberger, Monica Stöckli
Susanne Lanz, Ligue suisse contre le cancer,
Berne

Traduction

Gabriella Pidoux, Ligue suisse contre
le cancer, Berne

Révision

Françoise Tschanz, Ligue suisse contre
le cancer, Berne

Illustrations

pp. 7, 9: Willi R. Hess, dessinateur scientifique,
Berne

Photos

Couverture: Elsi Wepf, Dietwil
pp. 4, 10, 34: ImagePoint SA, Zurich
pp. 14, 15: Susi Bürki, FotoGrafikZentrum,
Inselspital, Berne
p. 24: fotolia

Conception graphique

Wassmer Graphic Design, Zäziwil

Impression

Länggass Druck SA, Berne

Cette brochure est également disponible en allemand et en italien.

© 2012, 2003, Ligue suisse contre le cancer, Berne | 4^e édition revue et corrigée

Sommaire

Editorial	5
La stomie	6
De quoi s'agit-il?	6
L'appareil digestif	6
L'iléostomie	8
Vivre avec une stomie	11
Avant l'opération	11
Après l'opération	11
Les différents types d'appareillage	14
Les soins de l'iléostomie	16
Des conseils pratiques	18
Quelques précautions utiles	18
Manger et boire	19
Les recommandations alimentaires	19
Quand faire appel au centre de stomathérapie?	23
Famille, vie professionnelle, vie sociale	26
En parler ou se taire?	26
Amour, tendresse, sexualité	26
Retour à la vie professionnelle	29
En déplacement et en voyage	30
Loisirs et activités sportives	32
Votre habillement	33
ilco Suisse	35
Conseils et informations	36



Chère lectrice, cher lecteur,

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

Différentes maladies peuvent empêcher la personne concernée de faire ses besoins par la voie habituelle. Vous, qui vivez cette situation, savez le bouleversement que cela représente.

Dans un premier temps, la nécessité de changer vos habitudes quotidiennes peut éventuellement vous causer de grands désagréments et vous tourmenter au point de rendre la vie de tous les jours difficile.

Une stomie altère l'image de soi et il faut du temps pour surmonter cette épreuve. Toutefois, dans un second temps vous vous rendrez compte qu'il est possible de s'habituer à une stomie, du fait principalement qu'elle est invisible de l'extérieur.

Avec cette brochure nous aimerions vous offrir un soutien. Nous espérons qu'elle vous permettra de résoudre certaines questions pratiques et de sensibiliser les personnes avec lesquelles vous vivez et travaillez. La brochure expose les aspects les plus importants de l'iléostomie, les mesures d'hygiène, les moyens d'aide et un aperçu des dispositifs. Bientôt vous saurez très bien vous en sortir et vous vous sentirez à nouveau à l'aise.

Enfin, vous trouverez à la fin de cette brochure les adresses de nombreuses permanences et centres de conseils qui vous seront très utiles si vous désirez poser d'autres questions ou obtenir des renseignements complémentaires.

Votre Ligue contre le cancer

La stomie

De quoi s'agit-il?

Le mot stomie vient du grec «stoma», qui signifie «bouche» ou «orifice». Ce principe est communément appelé anus praeter naturel ou artificiel (la terminologie médicale parle d'«anus praeter naturel»).

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

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

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

La brochure que vous avez entre les mains est consacrée à l'iléostomie. La Ligue suisse contre le cancer a aussi publié des brochures sur la colostomie et sur l'urostomie (voir p. 39).

L'appareil digestif

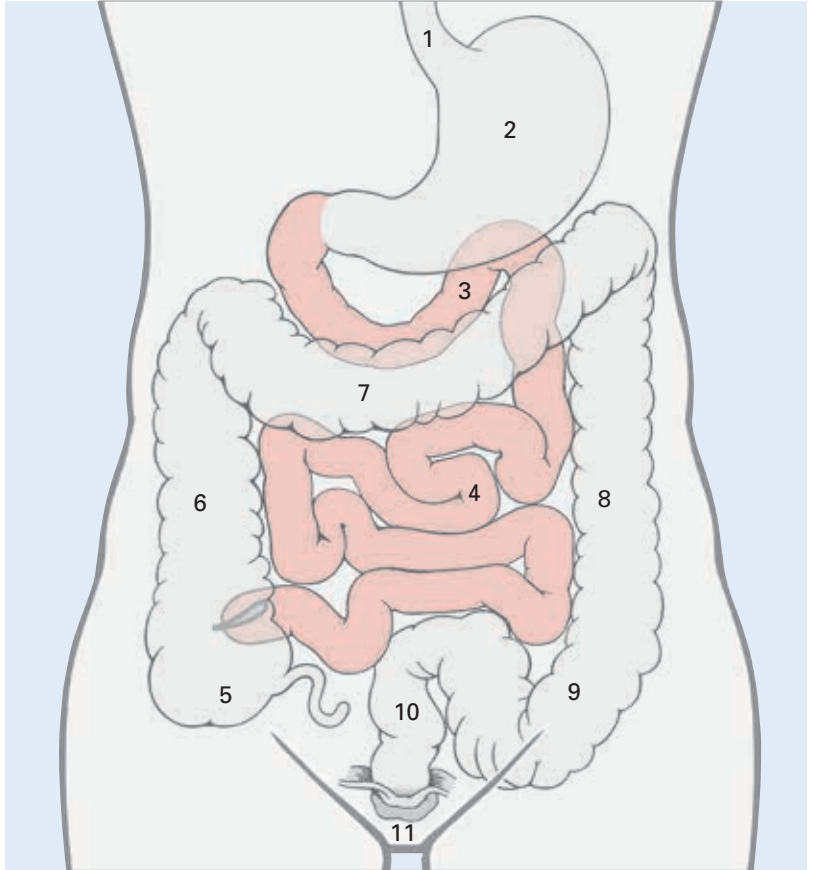
Depuis la bouche, les aliments passent dans l'œsophage avant d'arriver dans l'estomac, puis dans l'intestin grêle et le gros intestin. L'intestin grêle et le gros intestin sont logés dans la cavité abdominale. Les restes alimentaires sont encore liquides dans l'intestin grêle, ils sont asséchés lors de leur passage dans le gros intestin et se transforment peu à peu en matières fécales solides.

Ces matières s'accumulent dans le rectum. Quand ce réservoir est plein, nous ressentons une sensation de pression que nous pouvons satisfaire ou pas. Normalement l'excrétion est volontaire.

L'intestin grêle

La meilleure façon de se représenter l'intestin grêle est d'imaginer un tube fortement enroulé sur lui-même. D'une longueur de 3 à 5 mètres, c'est le segment le plus long de l'intestin; c'est aussi la partie la plus importante pour la digestion.

La paroi intérieure de l'intestin grêle – la muqueuse – comporte de nombreuses petites villosités, glandes et cavités. Ce sont grâce à elles que les substances nutritives, le sel, les vitamines et l'eau peuvent être assimilés.



L'appareil digestif

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

Dans le duodénum, c'est-à-dire la partie supérieure de l'intestin grêle, se poursuit le processus de décomposition de la nourriture en ses éléments de base (protéines, hydrates de carbone, lipides), notamment à l'aide des sucs produits par le pancréas.

C'est alors dans l'iléon et le jéjunum que les substances nutritives vitales sont extraites de la chyme (la bouillie formée par la masse alimentaire) et résorbées (assimilées) par les vaisseaux sanguins et lymphatiques. Les résidus d'aliments qui n'ont pu être digérés passent alors ensuite dans le gros intestin.

L'iléostomie

L'iléostomie est pratiquée lorsqu'une partie ou la totalité du gros intestin, y compris le sphincter, doit être enlevé ou mis au repos à la suite d'une maladie et que les selles ne peuvent donc plus être évacuées d'une manière naturelle.

Une iléostomie doit en général être pratiquée pour les raisons suivantes:

- > maladie de Crohn (maladie inflammatoire chronique de l'ensemble des parois de l'intestin);
- > colite ulcéreuse (maladie inflammatoire chronique de la muqueuse du gros intestin);

- > perforation des diverticules digestifs (inflammation des protubérances de la paroi intestinale qui passent à travers la couche musculaire);
- > polypose familiale (développement de polypes – adénomes ou poly-adénomes – par centaines ou par milliers dans le colon et le rectum); la maladie évolue presque toujours vers une cancérisation des polypes, ce qui rend inévitable l'ablation du gros intestin;
- > cancer;
- > blessures;
- > malformations chez les nouveaux-nés et les enfants.

L'iléostomie est en général pratiquée dans la partie droite du bas-ventre. Elle peut être de nature *définitive* ou *conservatoire* (on dit aussi «de décharge»).

Après une iléostomie, les excréments sont semi-liquides et contiennent des enzymes digestifs très agressifs.

Il est donc important que l'orifice de sortie soit situé 1 à 2 centimètres à l'extérieur de la peau. Les selles peuvent ainsi couler directement dans la poche sans entrer en contact avec la peau; un tel contact provoquerait en effet des irritations et des inflammations cutanées.

L'iléostomie conservatoire ou de décharge

L'iléostomie conservatoire ou de décharge est en général pratiquée pour une période d'environ trois mois afin de décharger des segments déterminés du gros intestin et leur permettre ainsi de se reposer. Cependant il n'est pas toujours garanti qu'elle sera effectivement réversible.

Dans ce type de stomie, une anse intestinale est tirée vers l'extérieur à travers la paroi abdominale (①). La paroi antérieure de l'intestin est sectionnée ce qui engendre la création de deux orifices (②). Le premier sert à l'évacuation des selles, tandis que le second mène à la section de l'intestin qui est mise au repos. Cette dernière pro-

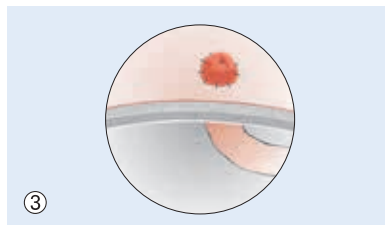
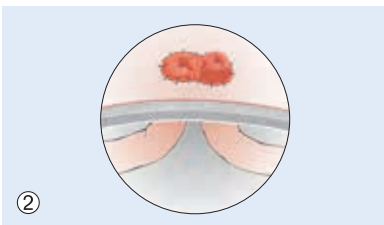
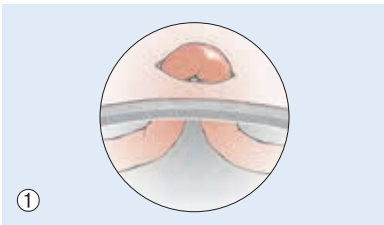


duit une mucosité d'une couleur jaune clair à brune qui est évacuée de temps à autre par l'anus en petites quantités.

Lorsque le processus de guérison de la section de l'intestin qui a été mise au repos est terminé, le chirurgien peut alors recoudre ensemble les deux parties de l'intestin.

L'iléostomie définitive

Dans le cas d'une iléostomie définitive, la partie terminale de l'intestin grêle est reliée à l'extérieur par un orifice pratiqué dans la paroi abdominale (③).





Vivre avec une stomie

La plupart d'entre nous estiment qu'il est très utile de disposer du plus grand nombre possible d'informations avant une opération chirurgicale. Il est ainsi plus facile de se représenter ce qui va nous arriver dans les semaines à venir et de s'y préparer.

Avant l'opération

Demandez à votre chirurgien de vous expliquer l'opération et ses conséquences. Quant au stomathérapeute, il pourra vous donner des renseignements et des conseils sur les soins que vous devrez apporter à votre dérivation intestinale après l'opération. Il pourra d'ailleurs aussi vous organiser une rencontre avec une personne ayant déjà subi une opération identique.

Ne vous gênez pas pour poser des questions sur les conséquences possibles de cette intervention, sur le bien-être corporel, le quotidien et la sexualité. Ceci afin de gérer de manière satisfaisante cette situation.

Il est important que l'emplacement de votre stomie soit dessiné *avant* l'opération sur votre peau, que vous puissiez bien l'apercevoir et qu'il ne soit pas situé soit dans un repli de la peau ou à l'emplacement de votre ceinture.

Votre chirurgien ou le stomathérapeute dessinera plusieurs va-

riantes de l'emplacement de votre stomie en fonction de positions différentes, couché, debout et assis.

Après l'opération

Les premiers jours après l'opération, vous ressentirez peut-être votre stomie comme un corps étranger et hésiterez beaucoup à la regarder et encore plus à la toucher.

Vous constaterez cependant rapidement que votre stomie peut tout à fait être manipulée et que s'en occuper n'équivaut pas à soigner une plaie, mais bien à des soins corporels.

Votre expérience personnelle et les entretiens que vous aurez avec des personnes se trouvant dans le même cas vous aideront à vous familiariser plus facilement avec votre stomie. Vous reprendrez confiance en vous et n'aurez plus – comme au début – l'impression désagréable de vivre avec un corps qui n'est plus le même qu'avant.

D'ailleurs, la plupart des personnes qui ont une dérivation intestinale vous confirmeront que la vie vaut encore la peine d'être vécue et que vous allez pouvoir en profiter sans devoir vous imposer des restrictions importantes.

Pas à pas

Les selles qui s'écoulent les premiers jours après l'opération sont nombreuses et très liquides.

Le choix du système de poche qui vous conviendra le mieux est fonction de la nature et de l'emplacement de votre dérivation intestinale. Mais il dépend également de vos besoins et de vos possibilités personnelles, de votre vie et du déroulement de vos journées.

L'idéal serait de vous familiariser avec les différents systèmes d'appareillage déjà *avant* votre opération.

Pendant votre séjour à l'hôpital, l'infirmière vous montrera progressivement comment prendre soin de votre stomie pour que vous puissiez si possible être autonome lorsque vous serez autorisé à rentrer chez vous, et cela même si vous devez encore vous faire aider par un proche ou par le personnel de l'association d'aide et de soins à domicile.

Et si personne ne vous propose d'emblée une telle aide, n'hésitez pas à la demander et à insister pour l'obtenir.

Tous les débuts sont difficiles

Les jours et les semaines qui suivent l'opération sont difficiles et il est tout à fait normal que vous ressentiez une certaine fatigue physique et psychique.

Outre la douleur, la sensation de lassitude et d'abattement, vos pensées tournent autour des mêmes questions:

- > Vais-je être capable d'accepter ma nouvelle apparence physique?
- > Comment mon entourage va-t-il réagir?
- > Pourrais-je continuer à me déplacer librement en société?

Et des questions sur le sens de la vie viendront peut-être encore s'ajouter à tout cela en fonction de votre âge et de votre situation personnelle, ainsi que de votre maladie et de votre handicap. Vous aurez peut-être été contraint de renoncer à des projets et vous demanderez alors si vous allez encore être capable de poursuivre certaines des activités que vous aviez auparavant.

Vous êtes loin d'être seul(e) avec vos craintes, vos soucis et vos incertitudes. Les centres de stomathérapie sont à votre service et s'efforceront après votre opération de vous aider à trouver les solutions les mieux adaptées à votre situation particulière.

Garder espoir en l'avenir

Le fait de savoir que l'opération constitue votre seul moyen de rester en vie vous aidera souvent à surmonter votre douleur morale. Bien que tout n'est plus tout à fait comme avant, les possibilités qui sont encore à votre portée restent très nombreuses. Après une certaine période de récupération et d'adaptation, vous serez à nouveau en mesure d'organiser vos journées d'une manière tenant parfaitement compte de vos

besoins. Vous reprendrez rapidement confiance en vous dès que vous vous serez quelque peu habitué à votre stomie.

Les soins en cas d'iléostomie

L'iléostomie provoque la libération imprévisible de selles liquides ou molles à de nombreux intervalles irréguliers. Il est donc indispensable que la peau soit bien protégée étant donné que la composition des matières fécales produites par l'intestin grêle est très agressive. La plaque de protection adhésive empêche donc leur entrée en contact avec la peau.

Les selles obligent, en principe, à utiliser des poches vidables (voir pp. 14–15). Ces poches peuvent être vidangées dans n'importe quelles toilettes.

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

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

Union internationale des stomisés, UIS, 2007

Les différents types d'appareillage

Il existe deux systèmes d'appareillage. Un en une, et l'autre en deux parties. Seuls quelques-uns des modèles disponibles sont présentés ici. Les appareillages sont continuellement améliorés et l'offre étendue.

Les centres de stomathérapie vous fourniront volontiers des informations complètes sur les gammes de produits proposées par les divers

fabricants; ils vous expliqueront les avantages et les inconvénients de chaque système d'appareillage et vous diront aussi où et comment se procurer le matériel nécessaire (voir aussi Conseils et informations).

La caisse-maladie prend en charge le coût des soins et du matériel d'appareillage (moins la franchise de dix pour cent) à concurrence d'un montant maximum de CHF 5400.- par année.



Les systèmes «une partie»

Poche et support de protection adhésif (plat ou profilé) sont fixés ensemble et forment une entité. Le système est changé quotidiennement, la poche vidée plusieurs fois par jour.



Les systèmes «deux parties»

Il se compose d'un support de protection adhésif plat ou profilé muni d'un anneau de fixation ainsi que d'une poche amovible. A moins que des selles ne se soient infiltrées sous la plaque de protection adhésive, celle-ci peut être laissée en place pendant 2 à 3 jours avant d'être changée. Il existe également des systèmes avec poche adhésive (pas représentés ici).

Les principales caractéristiques des poches

- > Les poches sont équipées d'un filtre à charbon actif qui permet une évacuation des gaz intestinaux vers l'extérieur tout en retenant les odeurs. Le filtre n'est efficace que pendant 6 à 12 heures. Passé ce laps de temps il est nécessaire de laisser les gaz s'échapper par l'ouverture de la poche sinon celle-ci va gonfler.
- > Les poches vidables peuvent être vidées et refermées à plusieurs reprises. Il est cependant indispensable de bien nettoyer à l'eau ou avec une lingette humide l'ouverture de la poche afin d'éviter la formation d'odeurs.
- > Tant pour les systèmes «une pièce» que «deux pièces», il est recommandé de changer la poche une fois par jour afin que la fonction de filtre soit assurée correctement.

Les soins de l'iléostomie

Il est en principe recommandé de changer les poches si possible le matin avant le petit-déjeuner, car c'est à ce moment-là que l'écoulement de selles est le moins important ce qui facilite les soins de la stomie.

Préparatifs

Le changement de poche peut, d'une manière générale, s'effectuer partout. La plupart des stomisés changent leur poche devant un lavabo.

Préparez à l'avance le matériel nécessaire, de manière à pouvoir effectuer le changement rapidement. Une mesure indispensable étant donné qu'une iléostomie peut provoquer l'expulsion de selles inconsistantes – aussi pendant les soins – et que cela risque de rendre le changement de poche plus difficile. La peau doit toujours être propre et sèche pour que la poche adhère parfaitement.

La découpe de la plaque adhésive doit correspondre exactement au diamètre de la stomie. Ce n'est qu'ainsi que votre peau sera protégée efficacement.

Important

- > N'utilisez pas de produits de nettoyage qui irritent la peau ou contiennent de l'alcool autour de la stomie: ils dessèchent la peau et augmentent sa sensibilité.
- > Renoncez également aux savons et lotions pour le corps ou n'en faites usage qu'après en avoir discuté avec votre stomathérapeute.
- > N'oubliez pas de raser à intervalles réguliers les poils qui se trouvent dans la région de votre stomie. Cela vous permettra de changer de poche beaucoup plus aisément. Vous vous éviterez aussi une éventuelle inflammation de la racine des poils. La plaque adhèrera mieux.
- > Contrôlez régulièrement votre stomie. Sa grandeur peut varier avec le temps. Sa taille va en effet diminuer au cours des premiers six mois après l'opération. Vous devrez donc adapter la découpe dans la plaque adhésive qui protège votre peau. Le personnel de votre centre de stomathérapie se fera un plaisir de vous aider à prendre la mesure de votre stomie ainsi qu'à adapter la taille de la découpe.
- > Une poche hermétique ne dégage aucune odeur.

Le matériel pour les soins

- > Une poche adaptée à votre stomie (ou une plaque adhésive et sa poche).
- > De l'eau tiède.
- > Des compresses, des lingettes humides.
- > Un sachet imperméable aux odeurs.
- > Une pommade pour protéger la peau, un rasoir jetable.
- > Une paire de ciseaux, un chablon (patron).

Comment changer de poche

Enlever tout l'ancien système:

- > Décollez la poche et/ou la plaque adhésive de protection en tirant soigneusement de haut en bas avec une main pendant que vous retenez la peau avec l'autre main et exercez ainsi une contre-pression.
- > Avant de placer l'ancienne poche dans le sachet jetable, vérifiez si la partie adhésive de la poche ou si la plaque de protection est souillée par des traces de selles. Cela vous permet d'estimer plus précisément à quelle fréquence la poche doit être changée.
- > Lavez la stomie et la peau qui l'entoure avec de l'eau tiède, en effectuant des mouvements de l'extérieur vers l'intérieur, ceci afin d'éviter que des bactéries intestinales souillent la peau environnante.

- > Séchez parfaitement la peau. Afin d'éviter que la moindre particule de selle ne contamine la surface d'adhésion, couvrez ou tamponnez la stomie avec une compresse jusqu'au moment où vous aurez mis en place le nouveau système.

Pose du nouveau système:

- > Dans le cas d'un système *une partie*, collez la poche et la plaque de protection sur la peau en partant du bas; continuez ensuite vers le haut en évitant les plis et fixez soigneusement le tout en frottant sur la partie protectrice adhérente tout autour de la stomie.
- > S'il s'agit d'un système *deux parties*, posez d'abord la plaque de protection adhérente, faites-la coller à la peau en la frottant bien. Fixez ensuite la poche dans l'anneau et contrôlez qu'elle soit bien fixée.
- > S'il s'agit d'un système *deux pièces avec poche adhésive*, veuillez suivre le mode d'emploi joint.

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

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

Des conseils pratiques

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

Au début, vous aurez peut-être l'impression de percevoir des odeurs. Mais votre entourage, concentré sur quelque chose d'autre, ne sentira rien.

Les bruits dus à l'évacuation des selles ne peuvent pas être évités. Si vous entendez quelque chose, votre calme – et peut-être aussi votre humour! – aideront les gens autour de vous à adopter l'attitude appropriée.

Quelques précautions utiles

Au quotidien

- > Videz votre poche plusieurs fois par jour. Le poids des selles peut en effet favoriser un décollement de la plaque adhésive qui protège la peau et provoquer des fuites.
- > Si vous avez des selles sous le protecteur cutané, vous devez absolument changer votre poche dans les plus brefs délais afin d'éviter des irritations de votre peau.

- > Tant pour la douche que pour le bain, vous devriez toujours garder votre poche, en raison de l'évacuation continue des selles.
- > Lorsqu'une poche est gonflée ou qu'elle dégage une odeur, il est recommandé de la changer immédiatement, car cela signifie que le filtre est vraisemblablement saturé ou que le système n'est plus étanche (voir aussi p. 15).

En déplacement

- > Contrôlez et videz votre poche avant de sortir de chez vous.
- > Emportez toujours un kit complet de rechange quand vous sortez (voir p. 32).

Gaz intestinaux et odeurs

- > Choisissez une alimentation appropriée (voir p. 23) permettant de réduire les flatulences et les gaz.
- > Si nécessaire, utilisez un déodorant spécial pour votre poche.

Manger et boire

D'une manière générale, une alimentation diversifiée et de qualité est importante pour votre bien-être et votre santé.

Après une intervention chirurgicale sur le système digestif, il faudra un certain temps avant de retrouver une digestion normale.

Après une iléostomie, les selles sont plutôt semi-liquides, mais elles redeviennent en général plus fermes après quelques mois.

Il est possible que les effets de votre alimentation seront plus visibles (flatulences, diarrhées) qu'avant l'opération.

Au cas où vous auriez des problèmes de digestion, de consistance des selles ou que vous perdiez continuellement du poids, n'hésitez pas à vous adresser à votre diététicienne.

Votre stomathérapeute ou des membres de l'ilco (association des personnes porteuses d'une dérivation intestinale ou urinaire) peuvent aussi vous donner de précieux renseignements.

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

Avec le temps, vous saurez très bien déterminer vous-même le type de nourriture qui vous convient le mieux. Ne vous privez pas des plaisirs de la table et continuez à les partager avec d'autres. Vous pouvez également goûter à de nouveaux mets et faire de nouvelles expériences.

Les recommandations alimentaires

L'alimentation joue un rôle important au cours des premières semaines après l'opération. Il n'existe cependant pas de régime spécialement adapté à l'iléostomie. En revanche, vous devriez respecter au début les points suivants:

Le choix d'une nourriture adaptée

- > Au début, privilégier les aliments riches en féculents comme le riz, le pain, les biscottes, les pâtes, les pommes de terre, etc.

- > Ajouter progressivement à vos menus de la viande, du poisson, des œufs, du fromage, etc., en fonction de la manière dont vous supportez ces aliments ainsi que de vos goûts personnels.
- > Augmenter *graduellement* les produits riches en fibres tels que les fruits, légumes et aliments complets.

Comportement alimentaire

Pour soulager votre intestin, manger plus souvent – cinq à six fois par jour – mais en prenant des portions plus petites.

Boire suffisamment

Buvez 1,5 à 2 litres par jour: de l'eau, des infusions, du bouillon. Limitez votre consommation de café, de jus de fruits, de boissons ayant une teneur élevée en alcool ou en gaz carbonique.

Contrôlez la couleur de votre urine, elle doit être claire.

Recommandations pour la vie quotidienne

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

Changement de situation

Suite à l'iléostomie, le gros intestin est mis hors service ou n'existe plus. De ce fait, les fibres alimentaires, qui facilitent et accélèrent le passage du bol alimentaire, n'ont plus la même influence.

Lors de troubles, tenez un journal de votre alimentation ainsi que des heures et de la nature de vos selles. Ceci permet d'établir un rapport de cause à effet. Demandez conseil à votre diététicienne ou votre stomathérapeute.

Parer à la dénutrition

Des menus variés, polyvalents et riches en vitamines et en sels minéraux vous permettront souvent d'éviter d'avoir une alimentation mal adaptée ou comportant des carences.

L'absence du gros intestin et l'interruption du processus digestif qui en résulte peuvent engendrer une diminution de l'apport en substances nutritives (vitamines, substances minérales). Les besoins ne seront parfois plus totalement couverts.

Demandez à votre médecin qu'il vous prescrive éventuellement une préparation de multi-vitamines ainsi que de substances minérales complémentaires et particulièrement des vitamines B12.

Contrôler régulièrement votre poids. Éviter les variations importantes sur de courtes périodes. *Prendre du poids* peut être mauvais pour votre stomie. Et n'oubliez pas qu'une maladie est parfois à l'origine d'une perte de poids inexplicée et qu'il faudra donc absolument consulter rapidement votre médecin pour qu'il tente d'en trouver les causes.

Comment éviter une obturation de la stomie?

Les grosses fibres de certains aliments peuvent s'enchevêtrer et provoquer une obturation de la stomie accompagnée de coliques et de crampes. Pour limiter ce risque, respectez les recommandations suivantes:

- > Manger lentement et mâcher parfaitement et longtemps vos aliments;
- > consommer avec prudence les aliments qui contiennent des fibres comme les légumineuses, les asperges, le céleri, les ananas, les mangues, les grains de maïs, les graines oléagineuses (noix, etc.), le popcorn, etc. Réduire au minimum la consommation de fruits qui ont une peau dure ainsi que les membranes qui séparent les quartiers des agrumes, la peau des tomates, les poivrons, les aubergines, les concombres et autres légumes semblables.

Si, malgré ces précautions, la stomie s'obture, il faut immédiatement consulter un médecin.

Recommandations si vos selles sont très inconsistantes

Normalement le colon absorbe le liquide des restes indigestes du bol alimentaire. Ce qui aboutit à une concentration des déchets pour former les selles. Après une iléostomie cette fonction n'existe plus. Avec le temps l'intestin grêle peut, de manière limitée, reprendre ce rôle. Des aliments absorbants peuvent rendre les selles plus consistantes.

Veillez à éliminer assez d'urine: 1-1,5 litre quotidiennement.

Aliments absorbants

- > Du riz, des galettes de riz, du pain blanc, des biscottes, des sticks salés et des produits similaires absorbent l'eau et rendent les selles un peu plus consistantes.
- > La soupe de carotte, les pommes finement râpées, le thé noir, l'eau, le cacao, le chocolat noir peuvent aussi contribuer à rendre les selles plus consistantes.

Mesures supplémentaires

- > Limitez pendant quelque temps la consommation de salades, légumes et fruits crus jusqu'à ce que la situation se normalise.
- > Contrôlez si vous ne souffrez pas d'une intolérance au lactose, elle pourrait être la cause de selles liquides.
- > Compensez la perte de liquide et de substances minérales, si nécessaire en prenant aussi des boissons isotoniques ou des mélanges électrolytiques que vous obtenez en pharmacie.
- > Si la perte importante de liquide par les selles se prolonge, consultez votre médecin, votre diététicienne ou votre centre de stomatothérapie, pour en trouver les causes.

Recommandations lors de ballonnements:

Pendant le processus de digestion des gaz se forment. Ils sont gênants lorsqu'ils s'accumulent dans le gros intestin, au lieu de s'évacuer continuellement en petites quantités ou lorsqu'ils sentent mauvais.

Ces flatulences se manifestent d'une manière très différente chez chacun de nous pour diverses raisons:

- > de grandes quantités de lait ou de produits laitiers peuvent favoriser la formation d'air ou provoquer la diarrhée si vous souffrez d'intolérance au lactose,
- > le manque de mouvement réduit l'émission constante (et indispensable) de gaz,
- > les boissons contenant du gaz carbonique peuvent favoriser les ballonnements,
- > fumer, mâcher du chewing-gum, manger vite et parler en mangeant vous oblige à avaler de l'air, ce qui favorise ensuite les ballonnements.

Problèmes d'alimentation liés au cancer

Le cancer et les traitements anti-cancéreux peuvent entraîner un manque d'appétit, des nausées ou d'autres symptômes. Tout ceci affaiblit l'organisme et diminue beaucoup le bien-être. Dans la brochure «Difficultés alimentaires en cas de cancer», de la Ligue contre le cancer, vous trouvez des conseils pour atténuer les désagréments liés à l'alimentation et à la digestion (voir p. 40).

Les éléments suivants ont un effet apaisant ...

- > un enveloppement chaud,
- > un massage du ventre,
- > le thé de fenouil,
- > le cumin,

> _____

> _____

> _____

Contrairement aux idées reçues, le fait de jeûner ne soulage pas l'intestin! Les bactéries intestinales peuvent elles-aussi provoquer des ballonnements.

Quand faire appel au centre de stomathérapie?

Vous devez absolument prendre contact avec votre centre de stomathérapie ou votre médecin lorsque l'un ou plusieurs des symptômes ou changements suivants apparaissent dans la région de votre dérivation intestinale:

Maux de ventres et/ou absence de selles

Si vous n'allez pas à selles pendant plus d'une journée et/ou que vous ressentez en plus de violents maux de ventre. Prenez immédiatement contact avec votre méde-

cin de famille ou votre centre de stomathérapie.

Inflammation

Un des problèmes les plus fréquents est une irritation de la peau autour de la stomie. A l'origine, on trouve souvent une ouverture mal appropriée et trop large de la plaque de protection ou encore un défaut d'étanchéité de la poche. Si l'inflammation n'est pas traitée à temps, elle peut dégénérer en une lésion grave et douloureuse de la peau.

Mycose

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

Allergie

Une allergie se reconnaît en premier lieu à une rougeur bien localisée provoquant démangeaisons et brûlures. Elle peut être causée par le matériel de la poche ou de la plaque de protection, mais aussi par un produit de soin. Si vous êtes sujet aux allergies, il est conseillé d'effectuer un test allergénique.

Hernie

L'opération a réduit la stabilité de votre paroi abdominale. Soulever des objets lourds risque de provoquer une hernie, qui se manifestera par la formation d'une «bosse»



contre la paroi abdominale dans la région de la dérivation intestinale. C'est pourquoi il ne faut pas porter des charges supérieures à dix kilos.

Rétraction

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

Sténose (rétrécissement)

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

Prolapsus (procidence)

On parle de prolapsus lorsque l'intestin sort de la paroi abdominale, p. ex. au moment des activités intestinales. Le prolapsus peut être plus ou moins important et appa-

raît souvent si la personne a soulevé des charges trop lourdes.

Saignements

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

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

Ces légers saignements ne doivent pas vous inquiéter. Si la fréquence et l'intensité des saignements augmentent consultez un médecin.

Prise ou perte de poids

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

Rester attentif aux symptômes

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

Famille, vie professionnelle, vie sociale

En parler ou se taire?

Vous éviterez de nombreux malentendus en informant les personnes que vous côtoyez régulièrement de votre situation.

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

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

Votre situation ne doit pas non plus rester taboue pour votre famille et vos amis les plus proches. Il est primordial que vous en parliez depuis le début avec votre compagnon ou votre compagne.

Amour, tendresse, sexualité

Etre stomisé ne signifie pas devoir renoncer à une vie sexuelle comblée. L'emplacement de la stomie et la maladie peuvent cependant quelque peu restreindre les possibilités de tels contacts.

Au début, douleurs, mal-être, anxiété et problèmes pratiques liés à la stomie peuvent engendrer une diminution du désir sexuel.

Peut-être avez-vous l'impression d'avoir perdu tout pouvoir de séduction à cause de votre stomie et projetez-vous inconsciemment ce sentiment sur votre partenaire.

Certaines personnes craignent aussi que l'intimité physique et la sexualité ne soient plus possibles ou que leur partenaire les repousse à cause de leur stomie. Cela est certes imaginable, mais plutôt improbable, dans une relation bonne jusque-là.

L'expérience de beaucoup de personnes touchées montre que tôt ou tard l'envie sexuelle se réveille. Le besoin d'attention, de reconnaissance et de tendresse reste malgré tout intact ou se renforce même. L'érotisme n'est pas une question d'âge et uniquement réservé aux personnes saines avec un physique parfait.

Se laisser le temps

Les premières semaines après l'opération et jusqu'à complète cicatrisation des plaies il vous faudra renoncer aux relations sexuelles.

Les problèmes organiques chez la femme

La plupart des femmes n'auront pas de séquelles organiques importantes. Certaines restrictions sont tout de même possibles.

Les opérations chirurgicales de l'intestin, et notamment l'ablation du rectum et du sphincter, peuvent avoir des conséquences sur les organes sexuels. Des nerfs du petit bassin peuvent avoir été blessés. Cela peut avoir des répercussions temporaires sur le fonctionnement de la vessie. Une radiothérapie du bassin peut occasionner des troubles similaires.

Vous ressentirez peut-être des douleurs en faisant l'amour au cours des premiers mois après l'opération. Le fait est que la partie des intestins qui a été enlevée

laisse un espace qui permet au vagin de bouger et de se placer dans une position plutôt horizontale.

Une chimiothérapie, une radiothérapie ou les suites d'une opération peuvent induire des changements hormonaux, qui influencent la sexualité. A cela s'ajoute le poids psychologique de la blessure de l'image corporelle et de la conscience du corps.

Grossesse

- > Une stomie ne constitue pas en soi une contre-indication à une grossesse. L'accouchement se fera presque toujours par césarienne. Une étroite surveillance médicale avant, pendant et après la grossesse est indispensable.
- > La dilatation du ventre va modifier la stomie. Pour cette raison vous devrez régulièrement adapter votre système de stomie. Faites-vous conseiller par votre centre de stomathérapie.

Pour en savoir plus ...

... sur les conséquences d'un cancer et d'une thérapie anticancéreuse sur la sexualité, consultez les brochures de la Ligue contre le cancer: «Cancer et sexualité au féminin» et «Cancer et sexualité au masculin» (voir p. 39).

Les problèmes organiques chez l'homme

Les nerfs responsables de l'érection passent par le petit bassin et sont donc situés dans la zone de l'opération ou de la radiothérapie du rectum. Il n'est alors pas toujours possible d'éviter des lésions qui peuvent engendrer des troubles de la virilité. Ceux-ci n'auront aucune répercussion sur votre libido mais peuvent provoquer des troubles de l'érection (durcissement du membre) ou de l'éjaculation (émission du sperme).

Il se peut donc que vous ne puissiez pas – ou pas toujours – continuer à avoir des relations sexuelles classiques. Souvent aussi, la peur de faillir engendre des problèmes d'érection.

A la recherche de solutions

Conseils professionnels

> Si vous ne retrouvez pas une vie sexuelle comme vous l'aimeriez, parlez absolument avec un professionnel, p. ex. le médecin de famille, l'urologue, la gynécologue, un psychologue ou le stomathérapeute. Associez votre partenaire à cette démarche.

- > Souvent la stomie n'est pas le seul problème: des blessures morales, des perspectives de vie modifiées, des peurs et des problèmes inexprimés jouent aussi un rôle dans la relation de couple. N'ayez pas de craintes de thématiser ces difficultés en consultation.
- > Parfois le système de stomie est ressenti comme une entrave. Parlez-en à votre stomathérapeute ou quelqu'un de l'ilco (voir Conseils et informations): il existe des possibilités de couvrir la poche.

Parler

- > Si des problèmes de couple apparaissent, ils vous éprouveront probablement davantage qu'en temps normal. Il est cependant rare que de tels problèmes découlent directement de la maladie ou de la dérivation intestinale; celles-ci ont plutôt tendance à révéler ou à accélérer des évolutions latentes.

Retour à la vie professionnelle

La stomie n'est pas une maladie qui entraîne en soi une incapacité de travail. Cette dernière dépend davantage de l'affection qui a entraîné la pose d'une dérivation intestinale ainsi que de la nature de vos activités professionnelles.

Lors de cancer, des traitements ultérieurs (radiothérapie, chimiothérapie) sont souvent nécessaires: ils occasionnent des effets secondaires et peuvent vous affaiblir. La reprise du travail peut en être retardée.

Selon l'activité que vous exercez auparavant, il peut être judicieux de recommencer à travailler progressivement ou en réduisant vos horaires. Le port de charges, les travaux dans des endroits où la température est élevée, certains mouvements comme ceux qui exigent, par exemple, de se pencher fréquemment ou de lever les bras au-dessus de la tête, sollicitent beaucoup les muscles abdominaux et augmentent le risque de provoquer une hernie ou un prolapsus (voir pp. 24–25).

Sur votre lieu de travail, les conditions suivantes doivent être remplies

- > des toilettes à proximité
- > des pauses régulières (pour boire, vider la poche)

Qui informer?

- > Vous devez surtout avertir vos supérieurs hiérarchiques. Expliquez-leur les raisons médicales qui ont entraîné une dérivation intestinale ainsi que les répercussions de celle-ci sur votre vie quotidienne. Beaucoup de gens n'ont aucune idée de ce qu'est une stomie!
- > C'est à vous de décider si et dans quelle mesure vous voulez mettre vos collègues de travail au courant de votre situation. Toutefois, l'expérience montre que les absences subites aux toilettes sont acceptées sans problème par les autres lorsqu'ils en connaissent les raisons. Et n'oubliez pas que la plupart des gens sauront aussi faire preuve de tact et de discrétion à votre égard.

En déplacement et en voyage

Une bonne préparation est importante

- > Renseignez-vous auprès de votre caisse-maladie pour savoir si vous êtes assuré à l'étranger et à quelles conditions.
- > Emportez un certificat médical.
- > Votre centre de stomathérapie pourra vous fournir les adresses de centres analogues dans le pays où vous allez passer vos vacances et vous délivrer un passeport stoma. Celui-ci peut – p. ex. lors de contrôle à l'aéroport – vous éviter des situations désagréables.
- > A l'étranger, les changements de nourriture peuvent provoquer des diarrhées: faites-vous prescrire des médicaments efficaces à titre préventif et emportez-les dans votre bagage à main.
- > Lorsque vous partez en voyage, placez une réserve suffisante de matériel dans votre valise et une autre, identique, dans votre bagage à main (voire encadré).
- > Dans les pays chauds, vous devrez sans doute changer plus souvent de poche.

Soutien et conseils

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

Vous pouvez vous adresser:

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

Toutes les adresses sont au chapitre Conseils et informations.

La brochure «Cancer: prestations des assurances sociales» vous informe, entre autre, de la manière de procéder en cas de perte d'emploi (voir p. 40).

- Veiller à emporter suffisamment de poches et de plaques de protection adhésives de rechange. Demandez conseil à votre stomathérapeute avant de partir en vacances dans un pays tropical.
- > Evitez de porter votre valise vous-même. Le fait de soulever et de porter des charges lourdes augmente le risque de développer une hernie ou un prolapsus (voir pp. 24–25). Préférez une valise à roulettes.
 - > Demandez à l'ilco des trucs et des astuces pour votre voyage, surtout si vous voyagez dans un pays tropical. Profitez absolument de l'expérience des autres.

En déplacement

- > Emportez toujours du matériel de réserve avec vous, même si vous ne vous absentez que quelques heures de chez vous.
- > A l'étranger ne buvez pas d'eau du robinet et soyez très prudent avec les fruits et légumes crus que vous n'aurez pas pelés vous-même.
- > Il existe un forum de discussion appelé «Global Discussion Forum» sur le site www.ostomyinternational.org (en anglais).

Le nécessaire de soins à avoir toujours à portée de main

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

- > 2 à 3 poches de rechange ou plaques adhésives (prédécoupées) avec des poches;
- > des compresses, des serviettes de nettoyage;
- > des sachets jetables (pour les poches usagées);
- > pâte dermo-protective

- > _____

- > _____

- > _____

Loisirs et activités sportives

Votre iléostomie ne doit certainement pas vous faire renoncer à vos loisirs – ou en tous cas le moins possible. Au début, vous serez peut-être un peu découragé par d'éventuels pannes ou bruits intestinaux. Mais il vaut la peine de persévérer.

Vous verrez que vous allez vivre des centaines de situations sans aucun problème, dans lesquelles personne ne remarquera que vous avez une dérivation intestinale. Il serait donc vraiment dommage que vous renonciez à aller au théâtre, au concert, au cinéma, à des manifestations sportives ou à passer de bons moments avec des amis.

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

Il est recommandé ...

- > ... de choisir une activité sportive qui vous permette à la fois d'augmenter votre force musculaire et de stimuler votre système cardio-vasculaire.
- > ... de marcher, de faire de la course à pied, du vélo, du ski, du tennis, de la natation, de la danse ou un programme de fitness personnalisé.
- > ... de faire des exercices de stretching doux.

Ne pose en général pas de problèmes ...

- > ... la natation. Essayez d'abord votre matériel dans la baignoire, jusqu'à ce que vous vous sentiez totalement sûr. Dans des commerces spécialisés vous trouverez des costumes de bain qui cachent bien la stomie. Renseignez-vous auprès de votre centre de stomathérapie. Consultez aussi le chapitre sur les précautions au quotidien à la page 19.

Bon à savoir

Il existe de petits sacs de stomie. Renseignez vous auprès de votre centre de stomathérapie.

- > ... le sauna: à condition de changer la poche ou le système plaque adhésive/poche auparavant.

Problématique ...

- > ... les sports de combat, comme la lutte, la boxe et les sports de compétition en équipes. Évitez aussi les mouvements violents, saccadés (gymnastique, danse).

Faire appel à des professionnels

- > Si vous avez des hésitations, demandez conseil à un physiothérapeute. Les séances prescrites par un médecin auprès de physiothérapeutes reconnus sont remboursées par les caisses-maladie.
- > Dans la brochure «Activité physique et cancer» vous trouverez des informations sur les bienfaits de l'activité physique (voir p. 40).

Votre habillement

Il est peu probable que vous deviez changer grand-chose à vos habitudes vestimentaires. Aujourd'hui, tout ou presque est à la mode. Vous allez donc pouvoir conserver votre style, tout en tenant compte de votre nouvelle situation.

Avant de vous faire des soucis et de courir acheter une nouvelle garde-robe, faites le tour des vêtements que vous possédez et essayez-les en toute tranquillité chez vous.

- > Choisissez des coupes amples de manière à ce qu'on ne voie pas la poche, même si elle est pleine ou gonflée.
- > Évitez les bandes élastiques et les ceintures serrées qui pourraient entraver l'écoulement des selles ou comprimer la stomie.
- > Les hommes remarqueront vite que les bretelles sont bien souvent plus confortables qu'une ceinture. L'emplacement de la stomie devrait de toute manière, dans la mesure du possible, se situer en dehors de la ligne empruntée par la ceinture (voir aussi p. 11).
- > Les femmes renonceront aux sous-vêtements munis de baleines rigides. Mais si vous ne voulez vraiment pas abandonner votre corset, découpez une petite ouverture à l'endroit où vous portez la poche. N'hésitez pas à demander des conseils à votre centre de stomathérapie ou directement au magasin de corsetterie.



ilco Suisse est l'association des personnes porteuses d'une dérivation intestinale ou urinaire.

Personne ne sait et ne sent mieux que les gens directement concernés comment résoudre au mieux les problèmes quotidiens posés par une dérivation intestinale. Toutes les personnes stomisées ont vécu les mêmes phases: d'abord peu à l'aise et maladroitement, elles ont acquis de la routine dans les soins de leur stomie et ont constaté que leur confort ne cessait d'augmenter.

Ce sont les précieux petits détails, conseils et astuces, mais aussi les échanges avec d'autres personnes concernées qui nous font peu à peu regagner confiance et apprécier la vie, même avec une stomie!

Pour mettre en commun et partager le plus efficacement possible le savoir et les expériences, treize groupes régionaux autonomes se sont constitués en Suisse sous l'appellation ilco (iléo- et colostomie). Les personnes porteuses d'une urostomie y sont aussi les bienvenues.

«ilco Suisse» est le bureau central de coordination de ces groupes régionaux (voir les adresses au chapitre «Conseils et informations»). Dans le monde entier, il existe un grand nombre d'organisations nationales et régionales de ce type. Vous pourrez vous en convaincre en visitant le site www.ostomy-international.org de la «International Ostomy Association» (IOA), dont «ilco-Suisse» est membre.

Quelle que soit la phase de la maladie et du traitement dans laquelle vous vous trouvez, ilco vous offre une large palette de services:

- > conseils individuels (service de visite), si vous en exprimez formellement le désir, par un membre d'ilco, sur toutes les questions concernant la stomie;
- > participation à des groupes de discussion;
- > excursions en groupe;
- > séances d'information sur les progrès en matière de systèmes d'appareillages;
- > congrès spécialisés;
- > échange d'expériences;
- > contacts internationaux.

Vous pouvez aussi, selon vos capacités, vous engager et avec le temps acquérir la formation de visiteur/visiteuse. Consultez aussi Conseils et informations à partir de la page 36.

Conseils et informations

Faites-vous conseiller

Votre équipe soignante

Elle est là pour vous informer et vous aider à surmonter les problèmes liés à la maladie et au traitement. Demandez-vous quelle démarche supplémentaire pourrait vous donner des forces et faciliter votre réadaptation.

La psycho-oncologie

Les conséquences d'un cancer vont bien au-delà des aspects purement médicaux : la maladie affecte aussi la vie psychique. Les personnes touchées souffrent notamment de dépression, d'anxiété et de tristesse. Si vous en ressentez le besoin, faites appel à une personne formée en psycho-oncologie.

Des professionnels issus d'horizons variés (médecins, psychologues, infirmiers, travailleurs sociaux ou accompagnants spirituels ou religieux) peuvent offrir des conseils ou une thérapie car ils ont acquis une vaste expérience avec des personnes atteintes d'un cancer et leurs proches. Certains d'entre eux bénéficient d'une formation spécifique en psycho-oncologie. Actifs notamment dans les services d'oncologie ou de psychiatrie des hôpitaux, ces personnes vous apportent un soutien qui dépasse le cadre strictement médical. Ici encore, nous vous recommandons dans un premier temps de vous adresser à votre ligue cantonale.

La consultation de stomathérapie

En Suisse il existe plusieurs centres de consultation de stomathérapie. La plupart sont intégrés dans un hôpital. Des stomathérapeutes y prodiguent des conseils et vous guident dans tous les domaines des soins de stomie.

Les stomathérapeutes sont affiliés à l'Association suisse des stomathérapeutes (ass).

Sur www.svs-ass.ch, la page Internet de l'association, vous trouverez des adresses et des conseils sous « Service de consultation ».

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

- > auprès de votre médecin
- > auprès de votre ligue cantonale contre le cancer (voir pp. 42–43)
- > auprès d'Ilco suisse, c'est-à-dire auprès du groupe correspondant à votre région
- > auprès de la ligne téléphonique InfoCancer 0800 11 88 11

Si possible vous devriez recevoir des informations et avoir rencontré un/e stomathérapeute déjà *avant* l'opération. Si nécessaire, demandez.

Votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer

Elle conseille, accompagne et soutient les personnes touchées par un cancer et leurs proches de différentes manières, en proposant notamment des entretiens individuels, des réponses en matière d'assurances ou des cours. Par ailleurs, elle aide aussi à remplir des directives anticipées et oriente les personnes vers des professionnels pour traiter un œdème lymphatique, garder des enfants ou trouver une consultation en sexologie.

La Ligne InfoCancer 0800 11 88 11

Au bout du fil, une conseillère spécialisée vous écoute, vous propose des solutions et répond à vos questions sur la maladie et son traitement. L'appel et les

renseignements sont gratuits. Les entretiens peuvent s'effectuer via Skype, à l'adresse: krebstelefon.ch.

Cancer : comment en parler aux enfants ?

Vous avez appris que vous êtes malade et vous avez des enfants : qu'ils soient petits ou grands, vous vous demanderez bientôt comment aborder avec eux le sujet ainsi que les possibles conséquences de votre cancer.

Vous trouverez dans le dépliant « Cancer : comment en parler aux enfants ? » des suggestions pour parler de la maladie avec eux. Il contient aussi des conseils à l'intention des enseignants. La ligue publie également une brochure utile, sous le titre « Quand le cancer touche les parents : en parler aux enfants ».

La Ligne stop-tabac 0848 000 181

Des conseillères spécialisées vous renseignent et vous aident à arrêter de fumer. Si vous le souhaitez, vous pouvez mettre en place des entretiens de suivi gratuits.

Stages

Dans différentes régions de Suisse, la Ligue contre le cancer propose aux personnes touchées des stages de durée variable : www.liguecancer.ch/stages. Le programme est publié dans une brochure (p. 40).

Activité physique

De nombreuses personnes touchées pratiquent une activité physique pour retrouver de l'énergie, reprendre confiance en soi et réduire la sensation de fatigue. Il existe des groupes de sport adaptés aux personnes atteintes d'un cancer : renseignez-vous auprès de votre ligue cantonale

ou régionale, et consultez la brochure « Activité physique et cancer » (voir p. XX).

Votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer

Elle conseille, accompagne et soutient les personnes touchées par un cancer et leurs proches de différentes manières, en proposant notamment des entretiens individuels, des réponses en matière d'assurances ou des cours. Par ailleurs, elle aide aussi à remplir des directives anticipées et oriente les personnes vers des professionnels pour traiter un œdème lymphatique, garder des enfants ou trouver une consultation en sexologie.

La Ligne InfoCancer 0800 11 88 11

Au bout du fil, une conseillère spécialisée vous écoute, vous propose des solutions et répond à vos questions sur la maladie et son traitement. L'appel et les renseignements sont gratuits. Les entretiens peuvent s'effectuer via Skype, à l'adresse: krebstelefon.ch.

Fournisseurs de produits pour soins de stomie

Les services de consultation de stomathérapie et ilco suisse vous renseigneront où obtenir des renseignements et où acheter les produits nécessaires aux soins de stomie. Vous pouvez aussi vous adresser aux pharmacies, à des magasins d'articles sanitaires ou commander par correspondance.

Distributeurs pour toute la Suisse

Globomedica AG Stomacare

Gewerbestrasse 12

8132 Egg ZH

tél. 0800 810 808 (numéro gratuit)

stomacare@globomedica.ch

www.globocare.ch

Publicare AG

Vorderer Böde
95452 Oberrohrdorf
Telefon 056 484 15 00
info@publicare.ch, www.publicare.ch

spiess + kühne ag

Shopping Silberturm
Rorschacher Strasse 154
9006 St. Gallen
tél. 071 243 60 60
info@spiess-kuehne.ch
www.spiess-kuehne.ch

Autres personnes touchées

Les contacts avec des personnes qui ont traversé des épreuves semblables peuvent vous redonner du courage. N'oubliez toutefois pas que ce qui a aidé une personne ne vous conviendra pas forcément.

Forums de discussion

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

Groupes d'entraide

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

Informez-vous auprès de votre ligue cantonale ou régionale : elle vous renseignera sur les groupes d'entraide, les groupes de parole ou les offres de cours pour personnes touchées et leurs proches.

Services de soins à domicile

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

Conseils en alimentation

De nombreux hôpitaux offrent des consultations en alimentation. Vous trouvez par ailleurs des conseillers indépendants collaborant la plupart du temps avec les médecins et 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
www.svde-asdd.ch

Sur la page d'accueil, le lien Liste des diététicien/nes dipl. vous permet de trouver l'adresse d'un professionnel dans votre canton.

palliative.ch

Vous trouvez sur le site de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs les adresses des sections cantonales et des réseaux. Indépendamment de votre domicile, ils assurent aux personnes concernées un accompagnement optimal et des soins.

palliative.ch
Société suisse de médecine et
de soins palliatifs
Bubenberglplatz 11
3011 Berne
Tél. 044 240 16 21
info@palliative.ch
www.palliative.ch

Les assurances

Les frais des traitements contre le cancer sont pris en charge par l'assurance obligatoire pour autant qu'il s'agisse de thérapies reconnues ou que le produit figure sur la liste des spécialités de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Votre médecin doit vous donner les précisions nécessaires à ce sujet.

En cas de conseils ou de traitements supplémentaires non médicaux, la prise en charge par l'assurance obligatoire ou l'assurance complémentaire n'est pas garantie. Informez-vous avant le début du traitement. La ligue contre le cancer de votre canton peut également vous accompagner dans ces démarches.

Pour de plus amples informations sur la question des assurances, nous vous invitons à consulter la brochure «Cancer: prestations des assurances sociales» (voir p. 40).

Brochures de la Ligue contre le cancer

- > **La colostomie**
- > **L'urostomie**
Conseils à l'intention des personnes concernées et de leurs proches
- > **Les traitements médicamenteux des cancers**
(chimiothérapie, thérapie anti-hormonale, immunothérapie)
- > **Le traitement médicamenteux à domicile: les chimiothérapies orales**
- > **La radiothérapie**
- > **Les douleurs liées au cancer et leurs traitements**
- > **Fatigue, à nous deux**
Explications et conseils pour faire face à la fatigue en cas de cancer
- > **Soigner son apparence durant et après la thérapie**
- > **Cancer et sexualité au féminin**
- > **Cancer et sexualité au masculin**
- > **Les douleurs liées au cancer et leurs traitements**
- > **Journal des douleurs**
- > **Dolometer® VAS**
Réglette pour évaluer l'intensité de la douleur

- > **Stages**
Pour des personnes concernées par le cancer
- > **Fatigue et cancer**
Identifier les causes, chercher des solutions
- > **Soigner un proche et travailler: une mission possible**
Dépliant de 8 pages pour mieux concilier activité professionnelle et soins prodigués à un proche
- > **Cancer : comment en parler aux enfants ?**
Dépliant de 8 pages pour les parents et les enseignants
- > **L'œdème lymphatique en cas de cancer**
- > **Difficultés alimentaires en cas de cancer**
- > **Parallèles? Complémentaires?**
Risques et bénéfices des méthodes non vérifiées en oncologie
- > **Activité physique et cancer**
Retrouver confiance en son corps grâce au mouvement
- > **Accompagner un proche atteint de cancer**
- > **Quand le cancer touche les parents**
En parler aux enfants
- > **Prédispositions héréditaires au cancer**

> **Cancer : prestations des assurances sociales**

> **Cancer : quand l'espoir de guérir s'amenuise**

> **Directives anticipées de la Ligue contre le cancer :**

mes volontés en cas de maladie et de décès

Commandes

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

Vous trouverez toutes les brochures de la Ligue contre le cancer sur www.liguecancer.ch/brochures. La grande majorité vous est remise gratuitement et vous pouvez également les télécharger. La Ligue suisse contre le cancer et votre ligue cantonale peuvent vous les offrir grâce au soutien de leurs donateurs.

Votre avis nous intéresse

Vous avez un avis sur nos brochures? Prenez quelques minutes et remplissez le questionnaire à l'adresse www.forum-cancer.ch. Votre opinion nous est précieuse!

Ressources bibliographiques

Certaines ligues contre le cancer disposent d'une bibliothèque où vous pouvez emprunter des ouvrages gratuitement. Renseignez-vous auprès de la ligue la plus proche de chez vous (voir p. 42).

La Ligue suisse contre le cancer et les ligues bernoise et zurichoise possèdent un catalogue en ligne de leur bibliothèque. Vous pouvez ainsi, dans toute la Suisse, emprunter et vous faire envoyer un ouvrage:

www.liguecancer.ch/bibliotheque

Voici le lien vers les livres pour enfants:

www.krebsliga.ch/kinderbibliothek

www.bernischekrebsliga.ch – Ce que nous offrons – Trouvez des informations – Bibliothèque

www.krebsligazuerich.ch – Beratung & Unterstützung - Bibliothek

Internet

(Par ordre alphabétique)

[Offre de la Ligue contre le cancer](http://forumcancer.ch)

forumcancer.ch

Forum Internet de la Ligue contre le cancer

www.liguecancer.ch

Site de la Ligue suisse contre le cancer

www.liguecancer.ch/migrants

Cette adresse propose des informations en albanais, portugais, serbe/croate/bosniaque, espagnol, turc, et anglais.

www.liguecancer.ch/stages

La Ligue contre le cancer propose des stages de réadaptation pour mieux vivre avec la maladie au quotidien

www.krebsliga.ch/cancerline

Le chat sur le cancer pour les enfants, les adolescents et les adultes: Du lundi au vendredi de 11 h à 16 h.

www.ilco.ch

Communauté suisse d'intérêt des groupes régionaux de personnes stomisées

www.svs-ass.ch

Association suisse des Stomathérapeutes

Autres institutions ou sites spécialisés

www.cancer.ca

Site de la Société canadienne du cancer

www.planetesante.ch

Site romand destiné au grand public

www.espacecancer.chuv.ch

Site du CHUV de Lausanne

www.ligue-cancer.asso.fr

Site de la Ligue française contre le cancer

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

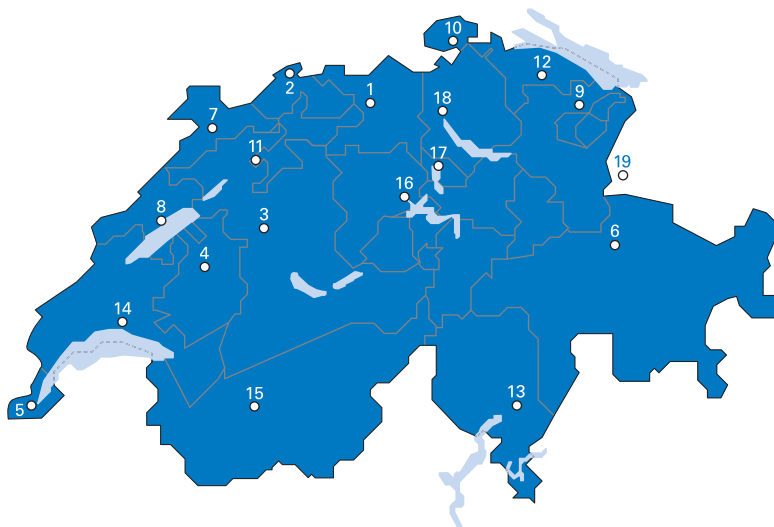
www.cancersupport.ch

Site de l'ESCA (English speaking cancer association): il s'adresse aux anglophones et à leurs proches résidant en Suisse

Sources

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

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



1 Krebsliga Aargau

Kasernenstrasse 25
Postfach 3225
5001 Aarau
Tel. 062 834 75 75
Fax 062 834 75 76
admin@krebssliga-aargau.ch
www.krebssliga-aargau.ch
PK 50-12121-7

2 Krebsliga beider Basel

Petersplatz 12
4051 Basel
Tel. 061 319 99 88
Fax 061 319 99 89
info@klbb.ch
www.klbb.ch
PK 40-28150-6

3 Bernische Krebsliga Ligue bernoise contre le cancer

Marktgasse 55
Postfach
3001 Bern
Tel. 031 313 24 24
Fax 031 313 24 20
info@bernischekrebsliga.ch
www.bernischekrebsliga.ch
PK 30-22695-4

4 Ligue fribourgeoise contre le cancer Krebsliga Freiburg

route St-Nicolas-de-Flüe 2
case postale 96
1705 Fribourg
tél. 026 426 02 90
fax 026 426 02 88
info@liguecancer-fr.ch
www.liguecancer-fr.ch
CP 17-6131-3

5 Ligue genevoise contre le cancer

11, rue Leschot
1205 Genève
tél. 022 322 13 33
fax 022 322 13 39
ligue.cancer@mediane.ch
www.lgc.ch
CP 12-380-8

6 Krebsliga Graubünden

Ottoplatz 1
Postfach 368
7001 Chur
Tel. 081 300 50 90
Fax 081 300 50 80
info@krebssliga-gr.ch
www.krebssliga-gr.ch
PK 70-1442-0

7 Ligue jurassienne contre le cancer

rue des Moulins 12
2800 Delémont
tél. 032 422 20 30
fax 032 422 26 10
ligue.ju.cancer@bluewin.ch
www.liguecancer-ju.ch
CP 25-7881-3

8 Ligue neuchâteloise contre le cancer

faubourg du Lac 17
2000 Neuchâtel
tél. 032 886 85 90
LNCC@ne.ch
www.liguecancer-ne.ch
CP 20-6717-9

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Ligue suisse contre le cancer

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

Brochures

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

Forum

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

Cancerline

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

Skype

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

Ligne stop-tabac

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

**Vos dons sont
les bienvenus.**

Ligne InfoCancer

0800 11 88 11
du lundi au vendredi
9 h–19 h
appel gratuit
helpline@liguecancer.ch

Unis contre le cancer

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