



ligue contre le cancer

La colostomie



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 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

Éditrice

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

6^e édition, direction du projet et rédaction du texte original en allemand

Verena Marti, spécialiste Publications,
Ligue suisse contre le cancer, Berne

Adaption française

Gabriela Pidoux, Conseillère spécialisée,
Ligue suisse contre le cancer, Berne

Révision

Nicole Bulliard, spécialiste Publications,
Ligue suisse contre le cancer, Berne

Conseils scientifiques

Theresia Sonderer, stomathérapeute WCET,
responsable secteur Conseil en stomathérapie,
Ligue contre le cancer de Suisse centrale,
Saint-Gall
Peter Schneeberger, ilco Suisse

Édition précédente

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

Illustrations

pp. 7, 9, 10: Willi R. Hess, illustrateur scientifique, Berne

Photos

Page de couverture, p. 4: ImagePoint SA, Zurich
pp. 14, 15: Miranda Outon, Ligue contre le cancer de Suisse orientale
p. 34: PantherMedia

Conception graphique

Wassmer Graphic Design, Zäziwil

Impression

Jordi AG, Belp

Cette brochure est également disponible en allemand et en italien.

© 2020, 2011, 2003, Ligue suisse contre le cancer, Berne, 6^e édition

Sommaire

Éditorial	5
La stomie	6
De quoi s'agit-il ?	6
L'appareil digestif	6
La colostomie	9
Vivre avec une stomie	11
Avant l'opération	11
Après l'opération	11
Les différents types d'appareillage	14
Le changement d'appareillage	16
La méthode du lavement : l'irrigation colique	18
Conseils pour faciliter votre quotidien	19
Quelques précautions utiles	19
Manger et boire	20
Recommandations alimentaires	20
Quand consulter un stomathérapeute ou votre médecin ?	22
Famille, vie professionnelle, vie sociale	25
En parler ou se taire ?	25
Amour, tendresse, sexualité	25
Retourner au travail ?	28
En déplacement et en voyage	28
Loisirs et activités sportives	30
Visite de la garde-robe	32
ilco Suisse	33
Conseils et informations	35



Fair Shoes
Books

Hallen
Halle
3-1

Hallen
Halle
3-1

Chère lectrice, cher lecteur,

Différentes maladies peuvent empêcher la personne concernée d'éliminer les selles 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 la colostomie, les mesures d'hygiène, les moyens d'aide et un aperçu des dispositifs. Bientôt vous saurez très bien vous débrouiller et vous vous sentirez à nouveau à l'aise.

Vous trouverez à la fin de cette brochure les adresses de nombreuses permanences et centres de conseils qui vous seront 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 artificiel.

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 (voir illustration p. 7).

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

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

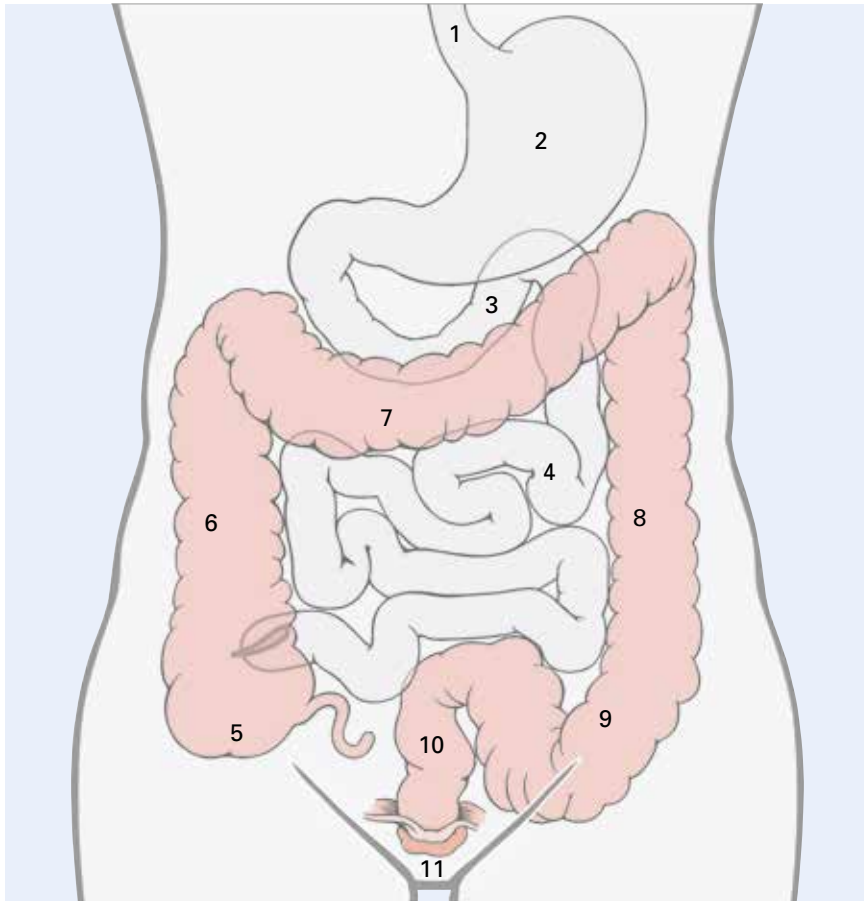
La brochure que vous avez entre les mains est consacrée à la colostomie. La Ligue contre le cancer propose également des brochures sur l'iléostomie et sur l'urostomie (voir p. 38).

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, dernière partie du tube digestif. 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 et le côlon se logent dans la cavité abdominale. Dans l'intestin grêle, les matières fécales sont encore liquides, le côlon les assèche en réabsorbant l'eau et elles deviennent de plus en plus pâteuses.



L'appareil digestif

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

Le gros intestin

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

Le caecum ...

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

Le côlon ascendant (colon ascendens) ...

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

Le côlon transverse (colon transversum) ...

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

Le côlon descendant (colon descendens) ...

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

Le côlon sigmoïde (colon sigmoideum) ...

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

Le rectum (rectum) ...

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

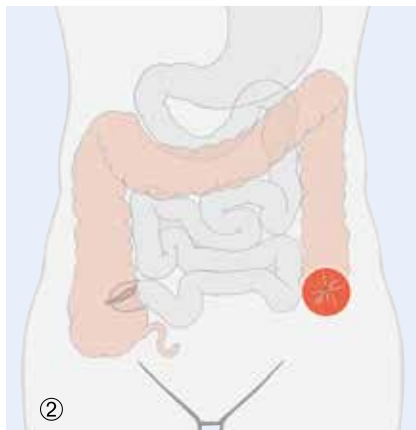
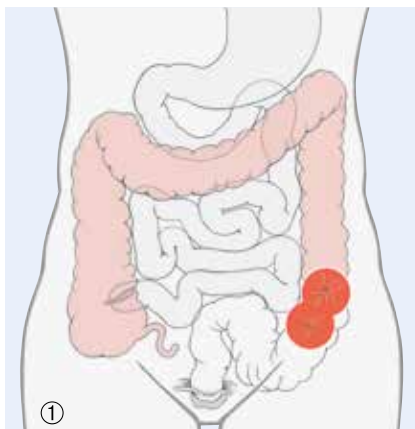
La fonction du gros intestin consiste à transformer les résidus de nourriture en selles. Cette transformation s'effectue par un processus de fermentation, pourrissement et de réabsorption d'eau et de sel.

La colostomie

Une colostomie devient indispensable lorsqu'une partie du gros intestin doit être enlevée ou mise au repos. Les matières fécales ne peuvent dès lors plus s'évacuer de manière naturelle.

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

- maladies inflammatoires ;
- diverticulite avec perforation (inflammation d'excroissances de la paroi intestinale qui éclatent dans la cavité abdominale) ;
- cancer ;
- blessures ;
- malformations chez les nouveau-nés et les petits-enfants ;
- incontinence fécale (évacuation involontaire des selles).

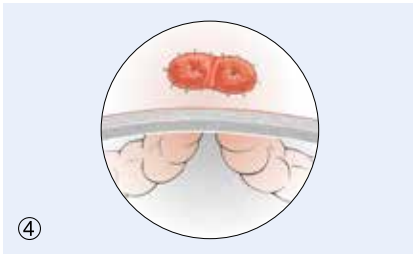
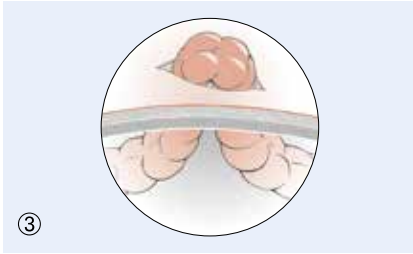


En général la colostomie se situe à gauche sur l'abdomen (fosse iliaque gauche). Elle est temporaire ① ou permanente ②.

La stomie dépasse de 0,5 à 1 cm le niveau de la peau. Les selles semi-liquides s'écoulent directement dans le sac sans entrer en contact avec la peau, car ceci entraînerait des irritations et inflammations.

La colostomie temporaire

Lors de colostomie temporaire, certaines parties du côlon sont déchargées et mises au repos. On parle aussi de colostomie protectrice ou de décharge. Elle est posée pour deux à trois mois.

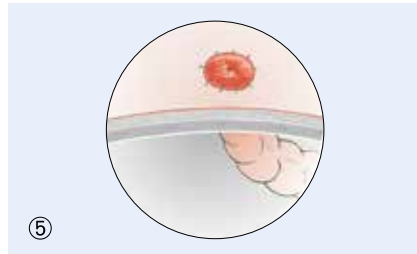


Lors de l'opération, une anse du gros intestin est tirée vers l'extérieur à travers la paroi abdominale ③. La paroi antérieure de l'intestin est sectionnée, créant ainsi deux orifices ④. Le premier sert à l'évacuation des selles, tandis que le second mène à la partie de l'intestin qui est mise au repos. Cette dernière produit une mucosité d'une couleur jaune clair à brune qui est évacuée de temps à autre par l'anus.

Lorsque la partie de l'intestin mise au repos est guérie, le chirurgien rétablit la continuité intestinale et il ferme l'ouverture de la paroi abdominale.

La colostomie permanente

Lors d'une colostomie définitive, une anse du gros intestin est tirée vers l'extérieur à travers la paroi abdominale et cousue ⑤. Une colostomie définitive est inévitable lorsque le sphincter annal doit être enlevé.



Vivre avec une stomie

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

Avant l'opération

N'hésitez pas à demander à votre chirurgien de vous expliquer en détail l'opération et ses conséquences. Avant l'opération une stomathérapeute sera à votre disposition et vous donnera des informations sur les soins à apporter à la stomie. Si vous le désirez, un entretien avec une personne stomisée peut être organisé.

N'ayez aucune gêne à poser des questions au sujet des conséquences de l'intervention sur votre image corporelle, votre quotidien, votre sexualité et comment les gérer au mieux (voir p. 25 et suiv.).

Il est important que l'endroit de la stomie soit minutieusement choisi et marqué sur la peau avant l'opération. Afin de vous faciliter les soins, la stomie doit être bien visible pour vous, située en dessus ou en dessous de la ceinture de la jupe ou du pantalon, mais pas dans un pli cutané. Pour repérer l'emplacement idéal de la stomie, l'endroit marqué sera vérifié en position couchée, debout et assise.

Après le marquage vous vous exercerez au changement d'appareillage en une et deux parties (voir p. 14).

Après l'opération

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

Bientôt vous vous apercevrez que la stomie n'est pas une plaie, qu'elle est insensible au toucher et qu'elle nécessite seulement des soins corporels particuliers. Plus vous acquérez d'assurance dans la manipulation de la stomie et plus l'aversion face à celle-ci s'estompera.

Votre propre expérience et les entretiens avec d'autres personnes touchées (par ex. de l'association ilco) faciliteront votre approche de la stomie.

La plupart des personnes porteuses d'une dérivation intestinale vous confirmeront que la vie vaut la peine d'être vécue malgré une stomie et qu'elles en profitent sans trop de restrictions.

Pas à pas

Les selles qui s'écoulent les premiers jours après l'opération sont nombreuses et très liquides. Pour cette période un système spécial de soins et de poche est prévu.

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, 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 (voir p. 14 et suiv.).

Pendant votre séjour à l'hôpital, l'infirmière vous montrera progressivement comment prendre soin de votre stomie. Le but est que vous puissiez être le plus autonome possible lorsque vous serez autorisé à rentrer chez vous.

Il se peut que vous deviez encore vous faire aider par un proche ou par le personnel d'une association d'aide et de soins à domicile. 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

Une stomie change la vie. Il est tout à fait normal que les premiers jours et semaines après l'opération vous ressentiez ce changement comme une incommodité.

Outre la douleur, la fatigue et le découragement, vos pensées tourneront probablement toujours autour des mêmes questions: pourrai-je accepter ce changement? Comment mon environnement va-t-il réagir? Puis-je continuer à me déplacer librement?

Selon votre âge et votre situation personnelle, selon votre maladie et les limites qu'elle vous impose, surgiront peut-être des questions sur le sens de la vie. Vous serez probablement aussi amené à remettre en question vos projets et vos priorités ou à en définir de nouveaux. Faire face à cette situation va nécessiter beaucoup de force, du temps et du courage pour retrouver goût à la vie.

Les stomathérapeutes (voir p. 35) mettront tout en œuvre pour trouver la meilleure solution possible pour vous après l'opération. Ils ne vous laisseront pas seul avec vos peurs, soucis, questions et incertitudes.

Garder espoir en l'avenir

Souvent l'idée que la pose d'une stomie constitue le seul moyen de rester en vie aide à surmonter la souffrance morale. Après un certain temps de récupération et d'adaptation, vous serez en mesure de trouver une routine quotidienne adaptée à vos besoins. Peut-être que tout n'est plus envisageable, mais beaucoup de choses sont encore possibles.

L'effort supplémentaire dû aux soins de stomie ne devrait pas trop vous solliciter et, par là même, améliorer la perception de votre corps. Vous reprendrez rapidement confiance en vous dès que vous vous serez quelque peu habitué à manipuler votre stomie.

Certaines personnes saisissent l'occasion d'une maladie surmontée pour orienter leur vie d'une autre manière et définir de nouvelles priorités.

Film : Vivre avec une stomie

Un court film qui montre de manière attrayante comment une vie autodéterminée, socialement acceptable et qualitativement bonne peut être menée malgré une stomie :

www.ostschweiz.krebsliga.ch/stomafilm (film sous-titré en français)

Bon à savoir

Après l'opération, lorsque le système digestif se sera remis en route, des selles pâteuses s'écouleront à intervalles irréguliers de la colostomie. Elles seront collectées dans des poches de colostomie.

Charte

Selon la Charte intitulée « Les droits des porteurs de dérivations intestinales », vous avez notamment le droit de bénéficier d'un soutien médical, infirmier et psychosocial 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. De même ils ont droit à la protection de toutes formes de discrimination.

Source : *Union internationale des stomisés, UIS, 2007*

Les différents types d'appareillage

Il existe deux systèmes d'appareillage. Un en une pièce, et l'autre en deux pièces. Seuls quelques-uns des modèles disponibles sont présentés ici. L'offre d'appareillage s'élargit et s'améliore continuellement.

Votre stomathérapeute vous présentera les avantages et les inconvénients de chaque système d'appareillage.

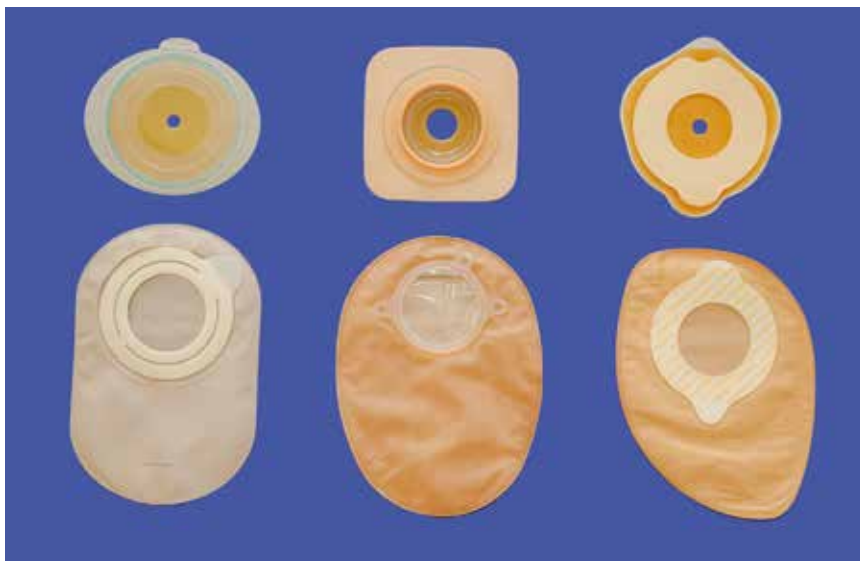
Depuis le 1^{er} avril 2019 l'assurance-maladie prend en charge les coûts du matériel de soins et d'appareillage (moins la franchise de 10%) jusqu'à concurrence d'un montant maximum de 5040 francs par année civile.

Dans des cas spéciaux, médicalement justifiés, une demande de remboursement supérieur peut être faite. Adressez-vous à votre stomathérapeute.



Les systèmes « une pièce »

Poche et support de protection adhésif plat ou bombé (convexe ou concave) forment une entité et sont solidement soudés entre eux. Le système est changé plusieurs fois par jour.



Les systèmes «deux pièces»

Ils se composent d'un support de protection adhésif plat ou bombé (convexe) muni d'une bague d'encliquetage dans lequel vient s'emboîter une poche amovible. À moins que des selles ne se soient infiltrées sous la plaque de protection adhésive, ce qui nécessite son changement immédiat, elle peut rester en place pendant deux à trois jours avant d'être changée. Il existe aussi des systèmes avec des poches autocollantes.

Les principales caractéristiques des poches

- Les poches de colostomie (également appelées poches fermées) sont changées une à trois fois dans les 24 heures ou selon les besoins.
- Les poches ont un filtre à charbon actif intégré à travers lequel les gaz intestinaux peuvent s'échapper vers l'extérieur de manière inodore. Cependant, le filtre ne reste intact que pendant 6 à 12 heures environ.

Le changement d'appareillage

Essayez de changer votre système d'appareillage le matin avant le petit déjeuner. À ce moment-là l'écoulement de selles est généralement plus faible ce qui facilite les soins de la stomie.

Les préparatifs

En principe, les soins de stomie peuvent être effectués n'importe où. Mais la plupart des personnes stomisées changent leur appareillage dans la salle de bain ou aux toilettes.

Préparez à l'avance tout le matériel nécessaire. Comme des selles peuvent s'écouler à tout moment de la stomie, travaillez le plus rapidement possible afin de vous faciliter la tâche. La peau doit toujours être propre et sèche pour que l'appareillage adhère parfaitement.

La découpe de la plaque de protection cutanée doit être adaptée à la taille de la stomie. Ce n'est qu'ainsi que la peau est efficacement protégée.

Important

- N'utilisez pas de produits de nettoyage contenant de l'alcool à proximité de la stomie. Ils irritent et assèchent inutilement la peau et la rendent sensible.
- Renoncez également aux savons ou aux lotions corporelles, ou n'utilisez-les qu'après avoir consulté votre stomathérapeute.
- Vérifiez régulièrement votre stomie, sa taille peut changer avec le temps : dans les six semaines qui suivent l'opération, elle se rétrécit. Ajustez la découpe de la plaque de protection de la peau en conséquence. Votre stomathérapeute ou une professionnelle de l'équipe des soins à domicile vous aidera volontiers à mesurer la stomie et à ajuster la taille de la découpe.
- Messieurs : n'oubliez pas de raser régulièrement la zone de la stomie avec un rasoir jetable. Il est ainsi plus facile de changer la poche et vous éviterez l'inflammation des racines des poils. De même, la poche adhélera mieux.

Bon à savoir : Une poche hermétique ne dégage aucune odeur.

Le matériel nécessaire

- Une poche adaptée à votre stomie ou une plaque adhésive et sa poche ;
- un sac à déchets hermétique ;
- de l'eau tiède ;
- des cotons-tiges ;
- des compresses, des lingettes humides ;
- une pâte de protection cutanée, pour les hommes : un rasoir jetable ;
- une paire de ciseaux, un chablon ;
- _____
- _____

Comment procéder

Enlèvement du système usagé :

- Décollez précautionneusement la poche ou le protecteur cutané de la peau avec une main de haut en bas, tandis que l'autre main retient la peau, créant ainsi une contre-pression.
- Avant de jeter le système usagé, vérifiez si la surface adhésive de la poche ou si le protecteur cutané est souillé par des selles ou s'il a été considérablement ramolli. Si c'est le cas, vous devrez peut-être changer le système d'appareillage plus fréquemment.
- Nettoyez la stomie et la peau environnante avec de l'eau tiède en effectuant un mouvement

en forme de spirale autour de la stomie de l'extérieur vers l'intérieur.

- Séchez bien la peau. Afin d'exclure la moindre trace de selles sur la surface adhésive, couvrez la stomie avec une compresse jusqu'au moment où vous appliquez le nouvel appareillage.

Mise en place de la nouvelle poche :

- Avec un système une pièce, apposez le protecteur cutané adhésif avec sa poche en commençant par le bord inférieur de la stomie; continuez ensuite vers le haut en évitant les plis et fixez le tout en frottant légèrement sur le protecteur cutané tout autour de la stomie.
- Avec un système deux pièces, placez le protecteur cutané et faites-le adhérer à la peau en frottant bien, accrochez la poche dans la bague prévue à cet effet et contrôlez que tout est bien fixé.
- Dans le cas d'un système deux pièces avec un sac autocollant, suivez les instructions d'utilisation fournies.
- _____
- _____

Nouez le sac à déchets et jetez-le à la poubelle.

Contactez votre centre de stomathérapie si vous avez des problèmes ou des questions concernant votre appareillage.

La méthode du lavement : l'irrigation colique

L'irrigation est une méthode de rinçage et de vidange du côlon, comparable à un lavement. Cependant, l'eau ne pénètre pas dans l'intestin par l'anus, mais par l'ouverture de la stomie.

Après la vidange, la stomie est nettoyée et recouverte d'un capuchon (stomacap) ou d'une mini-poche. Normalement, l'irrigation est effectuée une fois par jour ou une fois tous les deux jours. La vidange de la stomie assure une période sans selles de 24 à 48 heures.

Les exigences médicales

- L'irrigation nécessite une prescription médicale, car elle n'est pas indiquée pour toutes les colostomies.
- Vous devez être physiquement apte à effectuer l'irrigation.
- La chimiothérapie et la radiothérapie doivent être terminées.
- Dans la zone de la stomie, vous ne devez avoir ni hernie ni prolapsus de l'intestin (voir p. 23).
- L'irrigation n'est pas possible en cas de diarrhée.

Vous apprendrez comment faire une irrigation sous la direction de votre stomathérapeute, qui vous familiarisera également avec les systèmes d'irrigation.

Conditions requises au niveau personnel

Vous devriez

- effectuer l'irrigation régulièrement toujours à la même heure.
- prendre 1 à 1,5 heure à chaque fois.
- savoir manipuler le système d'appareillage en toute sécurité au cas où l'irrigation ne serait pas possible.
- être patient avec vous-même, car il faut environ deux à trois semaines avant que vous vous sentiez à l'aise avec l'irrigation.

Les avantages de l'irrigation

- Vous pouvez déterminer vous-même le moment de l'évacuation des selles.
- La réintégration professionnelle peut être plus facile.
- Vous avez moins de problèmes de gaz et de bruits intestinaux.
- Vous vous sentez plus libre lors d'activités sexuelles et sportives.
- Vous pouvez également faire l'irrigation pendant les vacances, à condition d'avoir accès à des toilettes et à de l'eau propre.

Conseils pour faciliter votre quotidien

Les sacs de stomie modernes sont étanches aux odeurs. Donc, en principe, personne ne peut sentir votre stomie.

Au début, vous aurez probablement l'impression de sentir quelque chose, car vous recherchez sciemment des odeurs. La plupart des personnes de votre entourage, concentrées sur quelque chose d'autre, ne sentiront rien.

Les bruits dus à l'évacuation des selles ne peuvent pas être totalement évités. Si vous gardez votre calme, l'entourage réagira de la même façon.

Quelques précautions utiles

Au quotidien

- Videz votre poche plusieurs fois par jour. Le poids des selles peut favoriser un décollement de la plaque adhésive qui protège la peau et provoquer des fuites.
- En cas de fuite, changez l'appareillage le plus rapidement possible pour éviter les lésions cutanées.
- Par mesure de précaution, protégez votre lit avec un protège-matelas.

- Gardez toujours une poche lorsque vous prenez une douche ou un bain, car des selles peuvent s'écouler.
- Si la poche se gonfle ou s'il y a une odeur, il est recommandé de la changer, car le filtre est probablement épuisé ou le système fuit.

En déplacement

- Changez l'appareillage avant de quitter la maison.
- Emportez toujours un kit complet de rechange quand vous sortez (voir p. 28 et suiv.).

Gaz intestinaux et odeurs

- Avec une alimentation adaptée (voir p. 20 et suiv.), la tendance aux ballonnements et aux gaz intestinaux peut être réduite.
- Si nécessaire, ajoutez un inhibiteur d'odeurs dans la poche.

Manger et boire

Une alimentation variée, savoureuse et, dans la mesure du possible, saine, contribue sans aucun doute beaucoup au bien-être.

Il est possible que vous ressentiez et perceviez des changements dans votre digestion (diarrhée, constipation, ballonnements) de manière plus prononcée qu'avant l'opération.

En règle générale, il n'est pas nécessaire de faire attention à une alimentation particulière en cas de colostomie. Selon la situation, il est toutefois conseillé de demander des conseils en matière de nutrition, surtout si vous perdez du poids de façon continue ou si vous avez des problèmes de digestion ou de selles. Votre stomathérapeute ou les membres de l'association ilco peuvent également vous donner de précieux conseils. Vous trouverez des informations et des adresses pertinentes à partir de la page 35.

Si vous avez des problèmes, il est utile de tenir un journal de votre alimentation et de vos selles pendant un certain temps. Il est souvent possible de faire le lien entre les symptômes et l'alimentation. Renseignez-vous auprès de votre stomathérapeute ou de votre nutritionniste à ce sujet.

Bon à savoir : sur ordonnance médicale les assurances-maladie prennent en charge un certain nombre de consultations diététiques.

Avec le temps, vous saurez quel type de nourriture vous convient le mieux et quels aliments vous supportez ou pas. Ne vous privez pas des plaisirs de la table et continuez à les partager avec d'autres. Testez toujours à nouveau ce qui pourrait vous convenir.

Recommandations alimentaires

Dans les premiers jours qui suivent l'opération et jusqu'à ce que l'état des selles souhaité soit atteint, le régime alimentaire joue un rôle majeur. Bien qu'il n'existe pas de véritable « régime de colostomie », vous devez, au début, éviter si possible les aliments flatulents (voir aussi p. 21).

Choisir des aliments adaptés

- Au début, choisissez des aliments plutôt féculents comme le riz, le pain, les biscottes, les pâtes, les pommes de terre, etc.
- En fonction de la tolérance et des préférences individuelles, ajouter progressivement au plan de menu des aliments contenant des protéines comme la viande, le poisson, les œufs, le fromage, etc.

- Augmenter progressivement la quantité de fibres en consommant des fruits, des légumes et des produits complets. Les fibres alimentaires, autrefois aussi appelées substances de lest, ont une fonction importante : elles facilitent et accélèrent le passage des selles dans le gros intestin.

Petits repas

Mangez quatre à cinq petits repas par jour au lieu d'un ou deux gros. Cela soulage l'intestin.

Boire suffisamment

Buvez au moins 1,5 à 2 litres par jour, de préférence de l'eau, de la tisane. Limitez la consommation de café, d'alcool fort et de boissons gazeuses.

Recommandations pour la vie quotidienne

Dès que la digestion, les selles et le transit intestinal sont revenus à la normale, les conseils suivants peuvent vous faciliter la vie au quotidien.

Prévenir la malnutrition

Un régime alimentaire varié et diversifié, riche en vitamines et en minéraux, permet d'éviter une dénutrition ou des carences.

Contrôlez régulièrement votre poids. Essayez d'éviter de grandes fluctuations : la prise de poids peut faire

pression sur la stomie. Une perte de poids inexpliquée peut être causée par une maladie et doit toujours être clarifiée.

Recommandations lors de constipations

- Augmentez votre consommation de liquides (eau, thé, jus dilués, etc.).
- Mangez plus de fruits, de légumes et de salades. Ils contiennent des fibres alimentaires.

Recommandations lors de diarrhées

- Mangez plus d'aliments riches en féculents qui retiennent l'eau, comme le riz, les pâtes, les pommes de terre et le pain.
- Si nécessaire, réduisez temporairement la consommation de salades, de légumes et de fruits crus très fibreux.
- Buvez suffisamment (voir ci-dessus). Attention : la couleur de l'urine doit être claire.

Recommandations lors de ballonnements

Au cours du processus de digestion, des gaz se forment continuellement. Cependant, ils ne sont perçus comme gênants que lorsqu'ils sentent mauvais et provoquent des ballonnements. Les ballonnements se produisent lorsque les gaz s'accumulent au lieu de s'échapper sporadiquement en petites quantités.

Pour diverses raisons ces ballonnements se manifestent de manières différentes chez chacun de nous :

- Si vous souffrez d'intolérance au lactose, de grandes quantités de lait ou de produits laitiers peuvent favoriser une augmentation de la formation d'air ou de diarrhée.
- Le manque de mouvement réduit l'émission continue (et indispensable) de gaz.
- Les boissons gazeuses peuvent provoquer des ballonnements.
- Fumer, mâcher du chewing-gum, manger vite et parler en mangeant entraînent une déglutition d'air, ce qui favorise les ballonnements.

Ont un effet apaisant ...

- des compresses chaudes ;
- le massage du ventre ;
- le thé au fenouil ;
- les graines de cumin ;
- _____
- _____
- _____

Contrairement aux idées reçues, le jeûne ne soulage pas l'intestin. Les bactéries intestinales peuvent continuer à provoquer des ballonnements.

Quand consulter un stomathérapeute ou votre médecin ?

Lorsqu'un ou plusieurs des symptômes ou changements suivants apparaissent, il est important de prendre rapidement contact avec votre centre de stomathérapie ou votre médecin.

Douleurs abdominales ou absence de selles

Si vous n'exécutez pas de selles pendant plus d'un jour et que vous ressentez de fortes douleurs abdominales, consultez votre médecin ou le service des urgences.

Inflammation

L'un des problèmes les plus courants est une inflammation de la peau autour de la stomie. Elle est souvent causée par une découpe trop importante de la plaque de protection de la peau ou un défaut d'étanchéité du système. Si l'inflammation n'est pas traitée à temps, elle peut dégénérer en une lésion grave et douloureuse de la peau.

Mycose

Une mycose aux alentours de la stomie se manifeste par des brûlures, des démangeaisons et une rougeur diffuse.

Allergies

Une allergie se reconnaît principalement à une rougeur bien définie qui démange ou brûle. Une incompatibilité avec les produits de protection de la peau ou les matériaux des sacs, mais aussi avec les produits de soin peut en être la cause. Si vous êtes sujet aux allergies, il est conseillé d'effectuer un test allergénique.

Hernie

Après une opération abdominale, la paroi du ventre est affaiblie: soulever une charge trop lourde peut provoquer une hernie. Elle se manifeste par une protubérance de la paroi abdominale dans la zone de la stomie. En règle générale, il ne faut pas soulever des charges de plus de dix kilos, et moins après l'opération. Renseignez-vous auprès de votre médecin. Si vous avez de fortes douleurs abdominales, consultez votre médecin ou le service des urgences.

Rétractation

Dans certains cas, la stomie peut se rétracter en forme d'entonnoir. L'étanchéité du système n'est alors plus garantie et des fuites constantes peuvent se produire. La cause d'une rétraction peut provenir d'une prise de poids.

Sténose (rétrécissement)

Lors de sténose l'ouverture de la stomie se rétrécit de plus en plus. Cela peut poser problème pour l'écoulement des selles et occasionner des douleurs.

Prolapsus

Si l'intestin sort sous la forme d'une trompe (par ex. pendant l'activité intestinale), on parle de prolapsus. Il peut varier en taille et apparaître après avoir soulevé de lourdes charges ou après une forte toux. En cas de douleur intense et de modification des muqueuses, consultez votre médecin ou le service des urgences.

Problèmes alimentaires liés au cancer

Le cancer et ses traitements peuvent entraîner une perte d'appétit, des nausées et d'autres effets secondaires qui vous affaiblissent et nuisent à votre bien-être. Dans la brochure de la Ligue contre le cancer «Alimentation et cancer», vous trouverez des suggestions sur la manière de contrer et d'atténuer les problèmes liés à l'alimentation et à la digestion (voir p. 38).

Saignements

La muqueuse de la stomie est très bien irriguée par le sang et est sensible, de sorte que de légères irritations mécaniques (par ex. lors d'un changement d'appareillage) peuvent provoquer des saignements minimes.

Si vous prenez des anticoagulants ou si vous suivez une chimiothérapie ou une radiothérapie, la muqueuse de la stomie peut avoir une tendance accrue aux saignements. En principe vous n'avez pas à vous inquiéter de ces légers saignements sporadiques.

Par contre, s'ils se produisent plus fréquemment, s'ils deviennent plus importants ou si du sang s'écoule de la stomie, consultez votre médecin ou le service des urgences.

Variation de poids

Elle peut nécessiter un réajustement de l'appareillage.

Observez les symptômes

Il est important que vous soyez attentif aux symptômes et aux changements mentionnés ci-dessus afin de pouvoir réagir en conséquence. La plupart des problèmes peuvent être résolus relativement rapidement. Par conséquent, ne vous gênez pas et contactez immédiatement votre médecin de famille lors de changements, de questions d'ordre général ou d'incertitudes. En cas de douleur abdominale intense ou de saignement de la stomie, vous consultez directement votre médecin ou le service des urgences.

Famille, vie professionnelle et sociale

En parler ou se taire ?

De nombreux malentendus peuvent être évités si vous informez votre entourage. Vos parents et votre cercle d'amis le plus proche devraient être avertis de votre situation. Dès le début, impliquez également votre partenaire.

Bien entendu, vous décidez vous-même à qui vous voulez dire quoi et dans quelle mesure. Mais ne vous taisez pas par fausse pudeur ou par égard pour les autres, cela ne vous aidera pas.

La crainte que d'autres personnes détectent la poche, sentent quelque chose ou entendent des bruits disparaît plus rapidement lorsque vous êtes en compagnie. Vous vous rendez vite compte qu'en général, personne ne remarque rien.

Amour, tendresse et sexualité

Les porteurs et les porteuses de stomies ne doivent pas renoncer à une vie amoureuse épanouie. Mais la maladie et l'emplacement de la stomie peuvent limiter les possibilités sexuelles.

Au début, la manutention de la stomie et son traitement, mais aussi la douleur, l'inconfort ou l'anxiété peuvent réduire le désir sexuel.

Il se peut que vous vous sentiez peu séduisant en ce moment à cause de votre stomie et que vous transmettiez inconsciemment cette attitude à votre partenaire. Peut-être vous sentez-vous mal à l'aise par rapport à l'image que vous avez de vous-même et réagissez avec plus de sensibilité qu'auparavant à certaines remarques ou taquineries.

Certains craignent également que l'intimité physique et les rapports sexuels ne soient plus possibles ou que le partenaire les rejette à cause de leur stomie. Bien que cela soit possible, c'est plutôt rare dans une bonne relation.

Dans chaque couple il y a des hauts et des bas et pas uniquement à cause d'handicaps physiques. En outre, le désir et le désintérêt ne sont pas toujours synchronisés dans un couple. Parfois, nous occultons tout cela.

L'expérience de nombreuses personnes concernées montre que, tôt ou tard, le désir sexuel se réveille à nouveau. Le besoin d'attention, de reconnaissance et de tendresse est toujours maintenu, voire accru.

L'érotisme n'est pas une question d'âge ou de santé.

Prendre le temps

Les premières semaines suivant l'opération et jusqu'à ce que les cicatrices soient complètement guéries, abstenez-vous de tout rapport sexuel.

Prenez votre temps pour trouver ce que vous voulez maintenant. La maladie et la chirurgie laissent des traces. Il n'est pas rare que cela change aussi votre regard sur la vie.

Problèmes organiques chez la femme

La plupart des femmes ne doivent pas s'attendre à des problèmes organiques importants. Toutefois, certaines limitations sont possibles.

Les opérations de l'intestin, en particulier l'ablation du rectum et du muscle sphinctérien, peuvent affecter les organes abdominaux voisins. L'espace créé entraîne un léger déplacement du vagin qui a tendance à se coucher horizontalement. Cela

peut dans un premier temps provoquer des douleurs lors des rapports sexuels.

Lors d'adhérences et lorsque l'anus a été fermé, un rétrécissement du vagin est également possible.

Les nerfs du bassin risquent aussi d'être blessés. Cela est susceptible d'altérer temporairement le fonctionnement de la vessie, par exemple. La radiothérapie au niveau du bassin peut avoir des effets similaires.

La chimiothérapie, la radiothérapie ou les conséquences de l'opération entraînent parfois des changements hormonaux qui affectent la sexualité. À cela s'ajoute le fardeau psychologique de l'atteinte à l'image corporelle et à la perception de soi.

Grossesse

- Une stomie n'est pas un obstacle à la grossesse. L'enfant naît cependant pratiquement toujours par césarienne. Un bon suivi médical avant, pendant et après la grossesse est essentiel.

En savoir plus sur...

...la relation de couple lors de maladie comme le cancer ainsi que les éventuelles contraintes et la manière de les gérer sont exposées dans les brochures de la Ligue contre le cancer « Cancer et sexualité au féminin » et « Cancer et sexualité au masculin » (voir p. 38).

- En raison de la distension de la paroi abdominale, la stomie se modifie et l'appareillage doit régulièrement être adapté. Faites-vous conseiller et soutenir par votre stomathérapeute.

Problèmes organiques chez l'homme

Le faisceau de vaisseaux et de nerfs du petit bassin, qui est essentiel à la virilité, traverse la zone chirurgicale et d'irradiation du rectum. Il arrive que ces amas de fibres soient blessés pendant l'opération. Cela risque d'entraîner des troubles de l'érection (durcissement du pénis) et de l'éjaculation.

Ces lésions n'affectent pas obligatoirement le sentiment de plaisir. Mais le risque existe que les rapports sexuels ne soient plus possibles de la manière habituelle, ou pas toujours. Il n'est pas rare que ce soit aussi la peur de l'échec qui entraîne des difficultés d'érection.

En quête de solutions

Conseil professionnel

- Il est essentiel que vous vous adressiez à un professionnel si votre vie amoureuse ne se déroule pas comme vous le souhaiteriez. Vous pouvez par exemple consulter votre médecin de famille, un spécialiste en urologie, gynécologie ou psycho-oncologie, ou le

stomatologue. Vous devriez également inclure votre partenaire dans ce processus.

- Souvent, la stomie n'est pas le seul problème : les blessures psychologiques, le changement de perspective sur la vie, les craintes et les inquiétudes non exprimées affectent également la relation de couple. N'ayez pas peur d'aborder ces difficultés dans le cadre d'une consultation.
- Parfois, la poche est perçue comme dérangeante. Parlez-en à votre stomathérapeute ou à une personne de l'association ilco (voir p. 33). La poche peut être recouverte par ce qu'on appelle des ceintures ou des bandages stomiques.

En parler

- Les problèmes au sein du couple sont particulièrement difficiles à gérer en ce moment. Cependant, la maladie ou la stomie sont rarement la cause réelle de ces conflits, mais plutôt le déclencheur actuel.
- Il est important que vous en parliez avec votre partenaire et que vous lui expliquiez vos souhaits, vos besoins et vos craintes. Dans de nombreux cas, le silence et la peur de la réaction de l'autre personne constituent le problème le plus important.

Retourner au travail ?

Une stomie en soi ne vous rend pas inapte au travail. Par contre, la maladie sous-jacente et le type d'activité peuvent affecter la capacité à travailler.

Lors d'un cancer, un traitement complémentaire (comme la radiothérapie ou la chimiothérapie) est souvent nécessaire après l'opération. Les effets secondaires de ces thérapies peuvent vous affaiblir et retarder ainsi la reprise du travail.

Selon l'activité, il est conseillé de reprendre progressivement le travail ou de réduire le temps de travail. L'exposition à la chaleur, le port de charges ou encore la nécessité de répéter fréquemment certains mouvements comme se baisser ou lever les bras au-dessus de la tête sollicitent trop les muscles abdominaux et augmentent le risque d'une hernie ou d'un prolapsus (voir p. 23).

Les exigences sur le lieu de travail

Les conditions suivantes doivent être remplies sur le lieu de travail :

- des installations sanitaires accessibles à proximité ;
- la possibilité de faire des pauses régulières (boire, changer la poche).

Qui informer ?

- La plupart des gens n'ont aucune idée de ce qu'est une stomie. Informez vos supérieurs sur le contexte médical et les répercussions au quotidien.
- C'est à vous de décider dans quelle mesure vous souhaitez informer vos collègues de votre situation. L'expérience montre cependant que les absences soudaines et longues aux toilettes sont acceptées par les autres s'ils en connaissent la raison.

En déplacement et en voyage

Une bonne préparation du voyage est importante

- Clarifiez à temps avec votre assurance maladie la question de la couverture d'assurance à l'étranger.
- Emportez un certificat médical avec vous.
- Votre stomathérapeute peut également vous donner l'adresse d'un centre de conseil sur votre lieu de vacances et vous délivrer ce que l'on appelle un passeport de stomie. Cela vous évitera des situations désagréables en cours de route, par exemple lors des contrôles dans les aéroports.
- Les changements de régime alimentaire à l'étranger peuvent entraîner des diarrhées ou de la

constipation. Faites-vous prescrire des médicaments efficaces. Ils ont leur place dans votre bagage à main.

- Mettez dans votre valise et dans votre bagage à main du matériel de soins et de rechange en quantité suffisante, y compris des poches à vider en cas de diarrhée (voir encadré).
- Lorsque vous voyagez dans des pays chauds, emportez plutôt trop de poches et de plaques de protection de la peau que trop peu, car vous risquez de devoir en changer plus souvent.
- Lorsqu'il fait chaud, ne laissez pas du matériel de soins et de rechange dans la voiture, placez-le dans une boîte réfrigérante.
- Choisissez une valise à roulettes. Ne la soulevez pas vous-même, car vous risquez une hernie ou un prolapsus (voir p. 23).
- Demandez à l'ilco des conseils et des astuces pour le voyage, surtout si vous partez dans un pays tropical. Tirez profit des expériences que d'autres ont déjà faites.

Soutien et conseils

Votre centre de consultation pour personnes avec une stomie, l'ilco, votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer ou la Ligne InfoCancer (voir p. 36) vous conseilleront et vous aideront en cas de difficultés, d'incertitudes, d'impasses financières dues à la maladie ou de problèmes d'assurance.

La brochure « Cancer – prestations des assurances sociales » fournit des informations sur la manière de procéder en cas d'incapacité de travail (voir p. 39).

La Ligue contre le cancer soutient également les employeurs en leur fournissant des conseils et du matériel d'information pour aider les employés atteints de cancer à retourner au travail. Veuillez attirer l'attention de vos supérieurs ou du service des ressources humaines sur cette offre : www.liguecancer.ch/canceretravail. Vous y trouverez notamment le guide « Je retourne au travail » avec des conseils pour reprendre le travail.

En déplacement

- Emportez toujours du matériel de rechange avec vous, même si vous ne voyagez que quelques heures. Cela s'applique aussi si vous avez recours à la méthode de l'irrigation. Les bouchons de stomie (stomacaps) ne peuvent pas retenir des selles inattendues.
- Ne buvez pas d'eau du robinet non potable.
- Soyez prudent à l'étranger lorsque vous consommez des fruits et légumes crus que vous n'avez pas épluchés vous-même.

Loisirs et activités sportives

Laissez-vous le moins possible détourner de vos activités de loisirs à cause de votre stomie, même si quelques ajustements sont nécessaires. Au début, il vous faudra un certain courage pour ne pas abdiquer en raison d'éventuelles pannes et de bruits intestinaux.

Vous vivrez cependant des centaines de situations sans problème où il ne se passera rien et où personne ne soupçonnera la présence de votre stomie. Il serait dommage que, par prudence, vous renonciez à

Kit de soins lors de déplacements

Ayez toujours sur vous une petite trousse de toilette avec du matériel de réserve, par exemple

- 2 à 3 poches de rechange ou systèmes poche/plaque adhésive de protection de la peau (découpée sur mesure)
- Compresses, lingettes de nettoyage
- Sacs à déchets
- Pâte protectrice de la peau

- _____
- _____
- _____

des concerts, des sorties au théâtre ou au cinéma, des manifestations sportives, des excursions ou des rencontres conviviales avec d'autres personnes.

En ce qui concerne une activité sportive, vous allez devoir trouver vous-même celle qui vous convient le mieux. Il est clair que vous sentirez vous-même vos 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 auxquels elle est exposée. Vous vous sentirez probablement plus en sécurité avec un sport que vous avez déjà pratiqué.

Sont recommandés ...

- ... une activité physique adaptée à votre condition physique et qui a pour but d'augmenter la force musculaire et de stimuler le système cardio-vasculaire.
- ... la randonnée, le jogging, le vélo, le ski, le tennis, la natation, la danse ou un programme de fitness adapté à vos besoins.
- ... des exercices d'étirement doux.

Ne pose en général pas de problème ...

- ... la natation : Testez d'abord votre matériel dans la baignoire, cela vous donnera la confiance dont vous avez besoin. Des slips et des maillots de bain spéciaux, qui dissimulent bien la poche de stomie, sont disponibles dans les magasins spécialisés. Renseignez-vous auprès de votre centre de stomathérapie. Veuillez également consulter le paragraphe « Quelques précautions utiles » à la page 19.
- ... le sauna : assurez-vous de changer la poche ou le système plaque adhésive/poche auparavant.

Sont problématiques ...

- ... les arts martiaux comme la lutte, la boxe et la compétition en équipe.
- ... des exercices de gymnastique ou de danse saccadés : évitez ces sports.

Bon à savoir

Des poches et des bandes plus petites sont disponibles pour les activités sportives. Renseignez-vous auprès de votre centre de stomathérapie.

Impliquer des spécialistes

- Demandez conseil à un physiothérapeute si vous n'êtes pas sûr. La physiothérapie prescrite médicalement est payée par l'assurance maladie, à condition que le thérapeute dispose de l'accréditation appropriée.
- Vous en apprendrez davantage sur le sens et le but de l'activité physique dans la brochure « Activité physique et cancer » (voir p. 38).
- Pour les hommes, les bretelles sont parfois plus confortables qu'une ceinture. La stomie doit être si possible positionnée de manière à ne pas se trouver dans la ligne de ceinture (voir aussi p. 11).
- Les femmes devraient renoncer aux sous-vêtements munis de baleines rigides. Mais si vous devez ou voulez porter un corset, vous pouvez faire faire une ouverture pour la stomie à l'endroit approprié. Renseignez-vous auprès de votre centre de stomathérapie ou directement dans un magasin spécialisé.
- Vous pouvez utiliser des ceintures ou des bandes pour stomie (peuvent être commandées par ex. sur www.stoma-na-und.de).
- Contactez votre stomathérapeute pour une consultation individuelle.

Visite de la garde-robe

Vous n'aurez probablement pas besoin de changer de style vestimentaire. Aujourd'hui, tout ou rien est à la mode, ce qui vous permet de conserver votre style personnel tout en vous adaptant à la nouvelle situation.

Avant de trop vous inquiéter et d'acheter de nouveaux vêtements, essayez votre garde-robe à la maison, en toute tranquillité :

- Choisissez des vêtements aux coupes amples et confortables pour que même une poche de stomie pleine ou gonflée reste invisible.
- Évitez les bandes élastiques et les ceintures trop serrées. Elles pourraient entraver l'écoulement des selles ou comprimer la stomie.

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

Après une maladie ou une opération, ce sont souvent de petites choses qui font que la vie vaut la peine d'être vécue à nouveau et donnent aux personnes touchées de nouvelles perspectives. Cela peut également inclure l'échange avec d'autres personnes concernées.

La meilleure façon de mettre les connaissances et l'expérience des individus à la disposition des autres est de les regrouper.

En Suisse, treize groupes régionaux indépendants ont été créés. ilco Suisse est l'organisme central de coordination de ces groupes régionaux. Vous trouverez les coordonnées des groupes régionaux sur le site web www.ilco.ch, auprès de la ligue contre le cancer de votre région ou canton ou auprès de votre centre de stomathérapie.

Le nom « ilco » est dérivé de l'iléo- et de la colostomie. Cependant, les porteurs d'urostomie sont également les bienvenus aux réunions.

Selon la situation et vos besoins personnels, vous pouvez bénéficier de divers services de l'ilco, tels que des conseils personnels (service de visites) d'un membre de longue date de l'ilco ou la participation à des groupes de discussion, des manifestations d'information et des excursions communes.

Vous pouvez également vous engager en fonction de vos possibilités et, au fil du temps, être formé en tant que visiteur ou visiteuse.

Nouveau : young ilco en Suisse

Young ilco sont des groupes au sein de l'organisation faîtière ilco Suisse. Young ilco s'adresse aux jeunes personnes porteuses d'une stomie. Lors de réunions, d'excursions et en ligne, il offre la possibilité d'échanger entre pairs.

Secrétariat ilco Suisse

Therese Schneeberger
Buchenweg 35
3054 Schüpfen
tél. 031 879 24 68
info@ilco.ch
www.ilco.ch



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 aux traitements. Réfléchissez également aux mesures supplémentaires qui pourraient vous aider et faciliter votre réinsertion.

Les centres de stomathérapie

En Suisse il existe plusieurs centres de stomathérapie. La plupart sont intégrés à un hôpital et sont gérés par des stomathérapeutes. Ces professionnels des soins de stomie vous conseilleront sur tous les aspects relatifs à la stomie.

Les stomathérapeutes sont affiliés à l'Association suisse des stomathérapeutes (ass). Sur www.svs-ass.ch, le site web de cette association, vous pouvez chercher un centre de stomathérapie près de chez vous sous « Service de consultation ».

Si vous n'avez pas accès à internet, voici où vous renseigner pour trouver un centre de stomathérapie :

- chez votre médecin
- auprès de votre Ligue contre le cancer cantonale ou régionale (voir pp. 42 et 43)
- chez ilco suisse ou auprès du groupe correspondant à votre région (voir p. 33)
- à la Ligne InfoCancer 0800 11 88 11

Les stomathérapeutes devraient être consultés avant même l'opération. Faites-en la demande.

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 ou régionales.

Votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer

Les personnes concernées et leurs proches sont conseillés, accompagnés et soutenus de nombreuses manières. Cela comprend des entretiens personnels, la clarification des questions d'assurance, des cours, l'aide à la rédaction des directives anticipées et la recherche de spécialistes, par exemple pour des conseils nutritionnels, des conseils sexuels ou des conseils et thérapies psycho-oncologiques.

La Ligne InfoCancer 0800 11 88 11

Au bout du fil, une professionnelle de la santé vous écoute. Vous recevez des réponses à vos questions sur tous les aspects de la maladie et la spécialiste vous informe sur les éventuelles mesures à prendre. Vous pouvez lui parler de vos craintes et incertitudes et de votre expérience personnelle de la maladie. L'appel et les informations sont gratuits. Les conseillères spécialisées peuvent également être contactées par e-mail à helpline@liguecancer.ch ou via l'adresse Skype [krebstelefon.ch](https://www.krebstelefon.ch).

Cancerline – le chat sur le cancer

Les enfants, les adolescents et les adultes peuvent se connecter au chat en direct sur www.krebsliga.ch/cancerline et échanger avec une conseillère spécialisée (du lundi au vendredi, de 11 à 16 heures). Vous pouvez vous faire expliquer la maladie, poser des questions et écrire sur ce qui vous arrive ou vous touche actuellement.

Cancer: comment en parler aux enfants ?

Si vous êtes atteint d'un cancer et que vous avez des enfants, la question se pose rapidement de savoir comment vous pouvez leur parler de votre maladie et de ses effets.

Dans le dépliant «Cancer: comment en parler aux enfants», vous trouverez des suggestions pour discuter avec vos enfants. Le dépliant contient également des conseils pour les enseignants. La brochure «Quand le cancer touche les parents» (voir p. 39) est également utile.

La Ligne Stop-tabac 0848 000 181

Des conseillères professionnelles vous donneront des informations et vous aideront à arrêter de fumer. Des consultations de suivi gratuites peuvent être organisées sur demande.

Cours

La Ligue contre le cancer organise des cours pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches: www.liguecancer.ch/cours.

L'activité physique

Elle aide de nombreux patients atteints de cancer à acquérir plus d'énergie vitale. Dans un groupe de sport destiné aux personnes atteintes de cancer, vous pouvez reprendre confiance en votre corps et réduire la fatigue et l'épuisement. Renseignez-vous auprès de votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer et reportez-vous également à la brochure «Activité physique et cancer» (voir p. 38).

Autres personnes concernées

Il peut être encourageant d'apprendre comment d'autres personnes, en tant que personnes touchées ou proches, font face à des situations particulières et quelles expériences elles ont vécues. N'oubliez toutefois pas que ce qui a aidé une personne ne vous conviendra pas forcément.

Forums de discussion

Vous pouvez échanger au sujet de vos préoccupations dans un forum internet, par exemple sur www.forumcancer.ch, une offre de la Ligue contre le cancer, sur www.ligue-cancer.net/forum ou sur une-stomie-et-alors.forumactif.com.

Les jeunes gens porteurs d'une stomie trouvent un groupe facebook fermé à l'adresse www.ilco.ch/fr/young-ilco.

Groupe d'entraide

Dans les groupes d'entraide, les personnes concernées partagent leurs expériences et s'informent les unes les autres. Il est souvent plus facile d'échanger avec des personnes qui ont vécu des choses similaires.

Vous trouverez des interlocutrices adéquates ou des interlocuteurs adéquats chez ilco Suisse (www.ilco.ch) ou dans les groupes régionaux de l'ilco (voir p. 33).

Groupe pour les jeunes

Young ilco s'adresse, comme son nom l'indique, aux jeunes personnes stomisées. Lors de réunions, d'excursions et en ligne, l'échange entre pairs est favorisé. Vous trouverez les personnes de contact pour les groupes à l'adresse suivante: www.ilco.ch/young-ilco.

Fournisseurs de produits pour soins de stomie

Vous pouvez vous renseigner où obtenir des conseils et acheter les produits nécessaires aux soins de stomie auprès de votre centre de stomathérapie (voir p. 35), d'ilco Suisse ou auprès d'un des groupes régionaux d'ilco (voir p. 33). En général se sera, soit dans un magasin de fournitures médicales, soit en pharmacie. Vous pouvez également vous faire envoyer les produits.

Soins à domicile

De nombreux cantons proposent des services de soins à domicile. Ceux-ci interviennent sur mandat médical exclusivement. Vous pouvez faire appel à eux pendant toutes les phases de la maladie. Ils vous conseillent à la maison pendant et après les cycles de traitement, notamment sur les effets secondaires. Votre ligue cantonale contre le cancer vous communiquera une adresse.

Conseils nutritionnels

De nombreux hôpitaux proposent des consultations en nutrition. Vous trouverez 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 Chercher un-e diététicien-ne 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. Ceux-ci assurent un accompagnement et des soins optimaux aux personnes concernées partout en Suisse.

palliative.ch
Société suisse de médecine
et de soins palliatifs
Bubenberglplatz 11
3011 Berne
tél. 031 310 02 90
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).

Le remboursement de certains traitements très spécifiques peut être soumis à des conditions. Votre médecin vous donnera toutes les précisions nécessaires.

En cas de conseils ou de traitements supplémentaires non médicaux et en cas de soins de longue durée, 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 les assurances, nous vous invitons à consulter la brochure « Cancer : prestations des assurances sociales ».

Brochures de la Ligue contre le cancer

- L'iléostomie
- L'urostomie
- La chirurgie du cancer
- Les traitements médicamenteux des cancers : Chimiothérapies et autres traitements
- Le traitement médicamenteux à domicile : Les chimiothérapies orales du cancer
- La radiothérapie
- Les douleurs liées au cancer et leur traitement
- Fatigue et cancer : Identifier les causes, chercher des solutions
- Alimentation et cancer
- Une alimentation équilibrée : Conseils pour réduire le risque de cancer
- Soigner son apparence durant et après la thérapie
- Prédispositions héréditaires au cancer
- Cancer et sexualité au féminin
- Cancer et sexualité au masculin
- Activité physique et cancer : Retrouver confiance en son corps grâce au mouvement
- La réadaptation oncologique

- **Cancer et souffrance psychique : Le cancer touche la personne dans sa totalité**
- **Les médecines complémentaires**
- **Cancer : prestations des assurances sociales**
- **Cancer : relever les défis au travail**
- **Je retourne au travail**
- **Accompagner un proche atteint de cancer**
- **Quand le cancer touche les parents : En parler aux enfants**
- **Cancer : comment en parler aux enfants?**
Dépliant contenant conseils et informations pour les parents et les enseignants
- **Soigner un proche et travailler : une mission possible**
Dépliant de huit pages pour mieux concilier activité professionnelle et soins prodigués à un proche
- **Cancer : Quand l'espoir de guérir s'amenuise**
- **Prédispositions héréditaires au cancer**
- **Directives anticipées de la Ligue contre le cancer : Mes volontés en cas de maladie et de décès**
- **Décider jusqu'au bout : Comment établir mes directives anticipées ?**



Lisez et commandez toutes les brochures en ligne.

Commandes

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

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 !

Autres brochures

«**Lexique de la stomie dans 15 langues européennes**». Le lexique d'ilco Suisse contient également les numéros d'urgence des pays européens. Vous pouvez le télécharger sur www.ilco.ch

Des informations complémentaires peuvent également être téléchargées sur le site www.ilco.ch sous la rubrique «**Download brochure**».

Littérature

Vous trouverez des brochures ou des ouvrages sur les sites internet d'ilco Suisse (www.ilco.ch) ainsi que de de différents pays francophones européens, comme par exemple la France : www.stomies.fr

La page www.dansac.ch/fr-ch/estoma-landing E-stoma propose un programme innovant d'apprentissage en ligne, qui fournit des informations utiles aux personnes stomisées, à leur famille et à leur entourage. Ce guide parle de la préparation à l'intervention chirurgicale, du séjour à l'hôpital, du rétablissement et de la manière de vivre au quotidien avec une stomie.

Internet

Patients stomisés

www.ilco.ch

Association Suisse des groupes régionaux de personnes stomisées.

www.young-ilco.ch

Groupes régionaux de jeunes stomisés

www.stoma-ch.com

Association suisse des stomathérapeutes

www.stomies.fr

Fédération française de personnes stomisées

Vidéo

www.krebsliga-ostschweiz.ch/stomafilm

Le film «Leben mit dem Stoma» (Vivre avec une stomie, sous-titré en français) montre comment avoir une certaine qualité de vie avec une stomie

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

www.liguecancer.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.liguecancer.ch/cours

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

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

Site de la Société canadienne du cancer

www.palliative.ch

Société suisse de médecine et de soins palliatifs

www.planetesante.ch

Site romand sur la santé destiné au grand public

Sites en anglais

www.ostomyinternational.org

International Ostomy Association

Sous « Forums/Discussion Forum », vous pouvez poser des questions ou échanger vos expériences

www.cancer.gov

National Cancer Institute USA

www.cancer.net

American Society of Clinical Oncology

www.cancer.org

American Cancer Society

www.cancersupport.ch

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

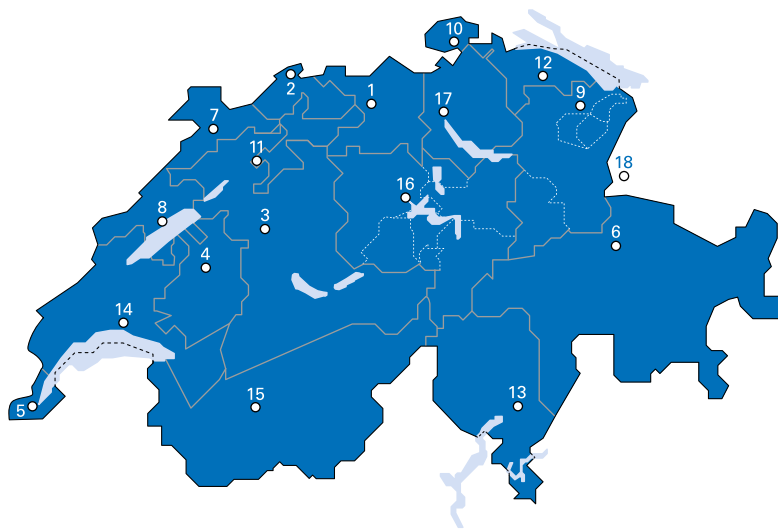
www.macmillan.org.uk

A non-profit cancer information service

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
admin@krebisliga-aargau.ch
www.krebisliga-aargau.ch
PK 50-12121-7
- 2 Krebsliga beider Basel**
Petersplatz 12
4051 Basel
Tel. 061 319 99 88
info@klbb.ch
www.klbb.ch
PK 40-28150-6
- 3 Krebsliga Bern**
Ligue bernoise contre le cancer
Schwanengasse 5/7
Postfach
3001 Bern
Tel. 031 313 24 24
info@krebisligabern.ch
www.krebisligabern.ch
PK 30-22695-4
- 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
CP 17-6131-3
- 5 Ligue genevoise contre le cancer**
11, rue Leschot
1205 Genève
tél. 022 322 13 33
ligue.cancer@mediane.ch
www.lgc.ch
CP 12-380-8
- 6 Krebsliga Graubünden**
Ottoplatz 1
Postfach 368
7001 Chur
Tel. 081 300 50 90
info@krebisliga-gr.ch
www.krebisliga-gr.ch
PK 70-1442-0
- 7 Ligue jurassienne contre le cancer**
rue des Moulins 12
2800 Delémont
tél. 032 422 20 30
info@ljcc.ch
www.liguecancer-ju.ch
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
info@krebisliga-ostschweiz.ch
www.krebisliga-ostschweiz.ch
PK 90-15390-1

10 Krebsliga Schaffhausen

Mühlentalstrasse 84
8200 Schaffhausen
Tel. 052 741 45 45
info@krebssliga-sh.ch
www.krebssliga-sh.ch
PK 82-3096-2

11 Krebsliga Solothurn

Wengistrasse 16
4500 Solothurn
Tel. 032 628 68 10
info@krebssliga-so.ch
www.krebssliga-so.ch
PK 45-1044-7

12 Thurgauische Krebsliga

Bahnhofstrasse 5
8570 Weinfelden
Tel. 071 626 70 00
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
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
info@lvc.ch
www.lvc.ch
UBS 243-483205.01Y
CCP UBS 80-2-2

**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@krebssliga-wallis.ch
www.krebssliga-wallis.ch
CP/PK 19-340-2

**16 Krebsliga Zentralschweiz
LU, OW, NW, SZ, UR, ZG**

Löwenstrasse 3
6004 Luzern
Tel. 041 210 25 50
info@krebssliga.info
www.krebssliga.info
PK 60-13232-5

17 Krebsliga Zürich

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

18 Krebshilfe Liechtenstein

Im Malarsch 4
FL-9494 Schaan
Tel. 00423 233 18 45
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
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.