

# Iléostomie



 Hollister



## Vous portez une iléostomie et vous débutez une nouvelle étape de votre vie.

Parvenir à l'autonomie maximale, garante de la reprise de votre vie de tous les jours, est votre objectif principal.

Aussi, pour vous aider dans ce cheminement, vous allez suivre Léa.

Léa a 36 ans, elle est iléostomisée depuis 7 ans. Aujourd'hui, elle a appris à vivre en accord avec sa stomie et fait face à toutes les situations de la vie courante.

Son expérience vous aidera certainement à trouver une solution à toutes vos interrogations.

Léa est parvenue à l'autonomie,  
alors pourquoi pas vous ?

# L'annonce de mon opération

Bonjour, je m'appelle Léa,  
je suis iléostomisée depuis quelques temps maintenant,  
et je vais vous raconter mon histoire.

A la suite d'une maladie inflammatoire qui m'affaiblissait depuis trop longtemps, une intervention chirurgicale a été programmée. Le chirurgien qui s'est occupé de moi, m'a longuement expliqué en quoi consisterait l'opération, et surtout les conséquences de celle-ci : j'allais avoir une stomie, et devrais porter en permanence une poche de recueil. Après cet entretien capital, je me sentais déjà un peu soulagée de pouvoir envisager les semaines



à venir avec une meilleure connaissance de ce qui m'attendait.

J'ai rencontré avant mon intervention l'infirmière stomathérapeute\* du service, avec qui j'ai reparlé de ma future stomie. Elle m'a montré quelques poches existantes, et ainsi tout est devenu beaucoup plus clair dans mon esprit.

\* infirmière spécialisée dans les soins aux personnes porteuses d'une stomie.



Je savais enfin ce que voulait dire "iléostomie" et j'imaginai mieux ma situation à venir.

## Mon séjour hospitalier



Lors de mon séjour à l'hôpital, l'infirmière stomathérapeute m'a beaucoup aidée en étant disponible et réconfortante quand j'en avais besoin.

Elle a été présente et compétente au travers des différentes étapes de mon hospitalisation.

Avant l'intervention, elle a d'abord soigneusement repéré l'emplacement idéal de ma stomie, afin qu'il soit bien adapté à mon futur appareillage.

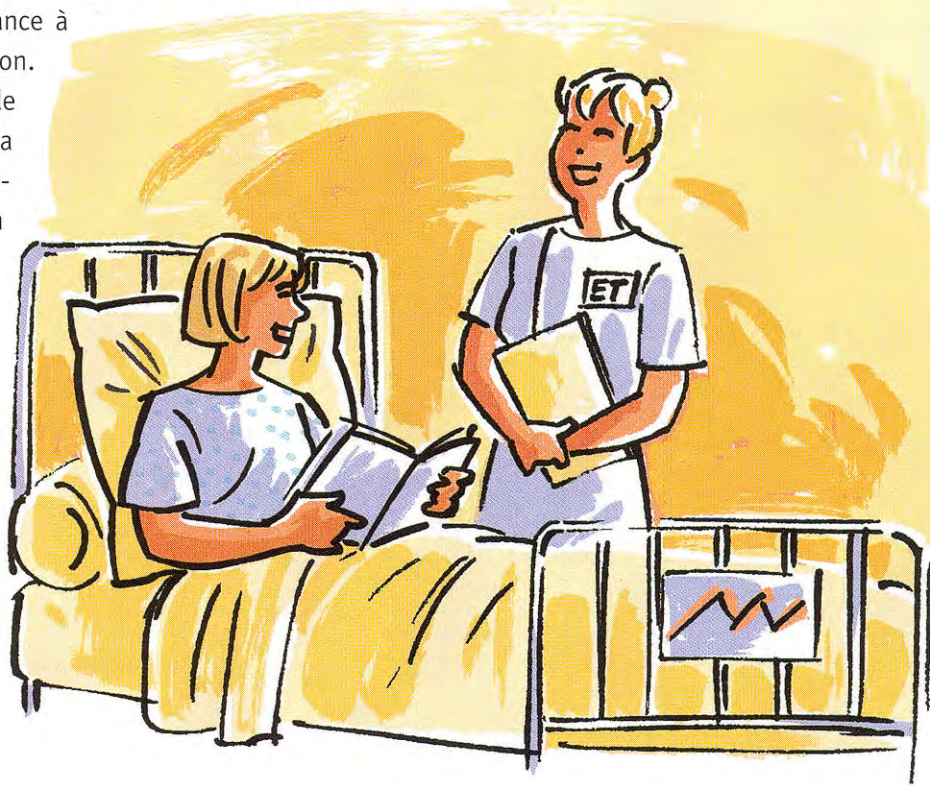
Elle a assuré les soins de ma stomie juste après l'opération, et c'est elle qui a posé le premier appareillage

lorsque mon transit intestinal a repris.

Avec elle, j'ai appris à effectuer ma toilette et à poser moi-même l'appareillage de ma stomie. J'avais perdu confiance en moi, et grâce à ses encouragements, j'ai retrouvé le dynamisme qui me caractérise, et j'ai fait face avec plus d'aisance à cette nouvelle situation.

Avant ma sortie de l'hôpital, elle m'a remis quelques échantillons de poches en attendant que mes produits soient disponibles.

Depuis ma sortie, je peux toujours la contacter en cas de besoin, puisqu'elle dispose d'une consultation. Ainsi, je ne me suis jamais sentie seule.

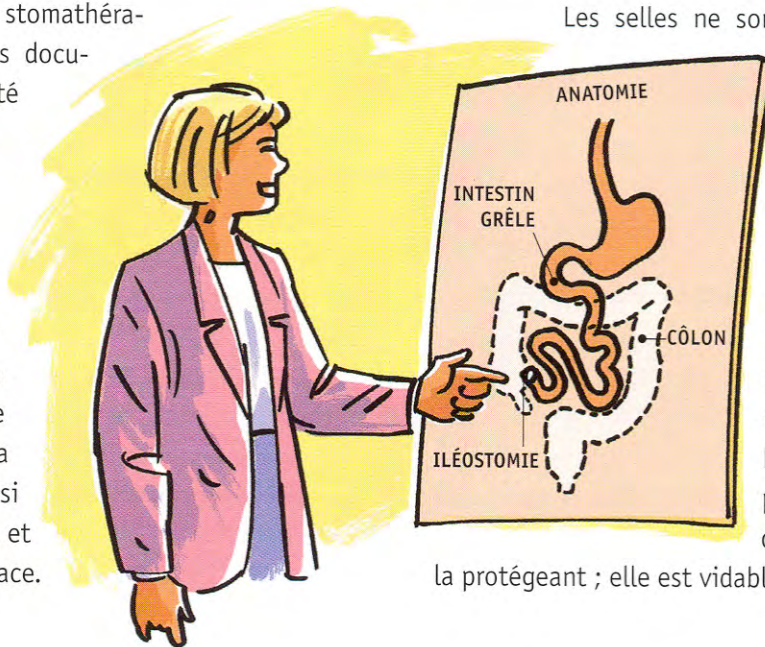


# A la découverte de ma stomie

Lorsque je suis rentrée de l'hôpital, j'étais assez désemparée, mais j'ai vite repris le dessus en "comprenant ma stomie".

En effet, l'infirmière stomathérapeute m'avait remis des documentations qui m'ont été bien utiles, et je vais vous faire partager ses conseils.

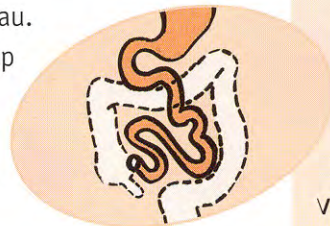
L'opération consiste à retirer la partie de l'intestin malade, et à relier l'extrémité saine de l'iléon (dernière partie de l'intestin grêle) à la peau. L'iléostomie ainsi réalisée remplace l'anus et évacue les selles à sa place.



Les selles ne sont plus contrôlées par un sphincter, et doivent donc être recueillies dans une poche de recueil. Elles sont beaucoup plus liquides que les selles habituelles, car le côlon qui réabsorbait l'eau n'est plus en activité. Elles sont aussi beaucoup plus corrosives.

La poche de recueil comprend une partie adhésive qui colle à la peau tout en la protégeant ; elle est vidable, recouverte d'un tissu sur

la face interne, adoucissant le contact avec la peau. La fermeture de la poche est assurée par un clamp rigide ou souple, et elle se jette après usage. Certaines poches vidables sont munies d'un filtre pour évacuer et désodoriser les gaz si nécessaire.



Votre iléostomie peut être provisoire ou définitive, mais quelque soit le cas de figure, elle mérite toute votre attention.

## Faire le bon choix

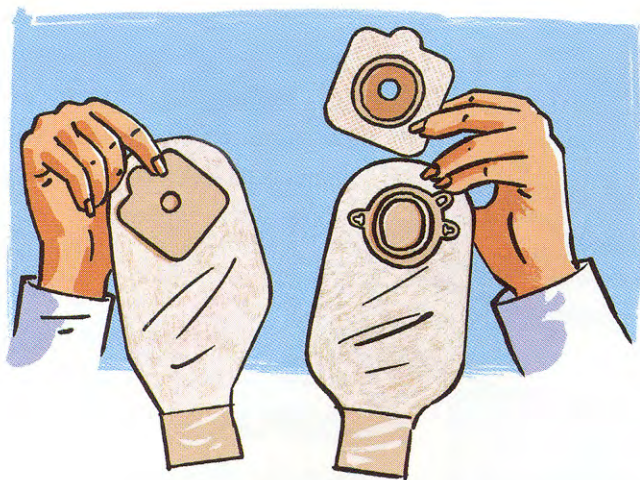
Je suis très active, et pour me permettre de satisfaire mes envies, il est essentiel que je sois parfaitement en sécurité avec mon appareillage.

La poche peut être en une seule pièce, c'est à dire qu'elle se colle directement sur la peau. Elle est d'une grande souplesse, se vide en moyenne toutes les 3 à 4

heures et reste en place environ 48 heures.

Il existe également des systèmes de recueil deux-pièces, composés d'un support qui se colle sur la peau, et reste en place entre 3 et 4 jours, et d'une poche vidable qui vient s'emboîter sur le support et que l'on change toutes les 24 à 48 heures. C'est le modèle que j'ai choisi.

La mesure du diamètre de la stomie doit s'effectuer régulièrement, afin de choisir la bonne découpe en fonction de son évolution (supérieure au diamètre de la stomie de 2 à 3 mm). Afin d'éviter le contact selles/peau, l'utilisation d'une pâte protectrice pour



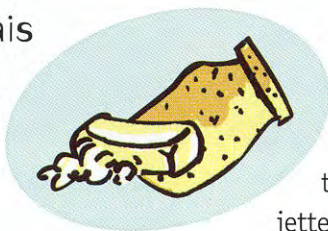
faire le joint est souvent nécessaire ; on peut aussi utiliser des anneaux protecteurs.

Les modèles transparents sont employés au départ pour plus de facilité. Aujourd'hui, j'utilise une poche opaque garantissant une plus grande discrétion.

Si nécessaire, vous pouvez aussi choisir une poche vidable munie d'un filtre pour évacuer et désodoriser les gaz.

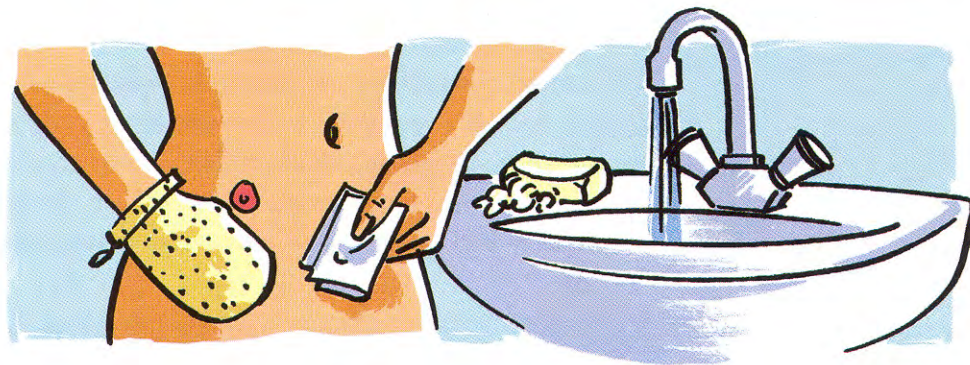
## Le rituel de la toilette

Je ne me suis jamais posée trop de questions pour ma toilette.



J'ai gardé mes bonnes habitudes, et cela me convient très bien. J'ai tout mon matériel à portée de main. Tout d'abord je vide ma poche, puis je l'enlève en la décollant du haut vers le bas tout en maintenant ma peau d'une main, et je la jette dans un sachet plastique.





Je nettoie les résidus de selles sur ma stomie avec un papier hygiénique doux. Puis je procède au nettoyage en utilisant de l'eau du robinet, avec ou sans savon de Marseille. J'emploie un gant de toilette réservé à ma stomie, ou des compresses, en agissant par mouvements doux et circulaires.

Je sèche minutieusement la peau autour de la stomie avec une serviette éponge moelleuse.

Je peux maintenant poser le support en ayant soin de mettre de la pâte protectrice tout autour de ma stomie, sur une surface d'environ 1 cm (pour protéger votre

peau, vous pouvez aussi utiliser les anneaux multiformes déjà découpés au diamètre de votre stomie). J'emboîte ensuite ma poche sur le support.

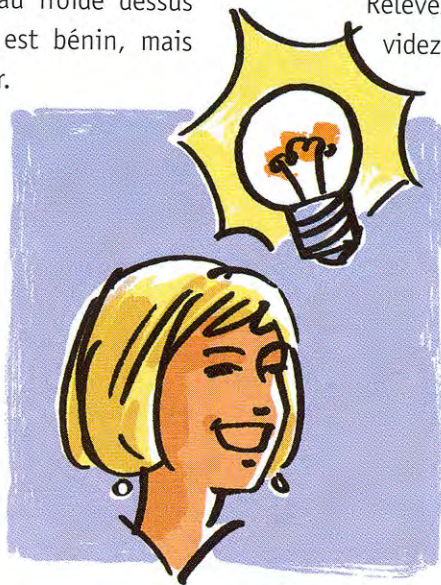
Si vous utilisez une poche 1-pièce, posez-la du bas vers le haut, en massant le protecteur cutané du bout des doigts pour faciliter son adhérence.

N'oubliez pas de mettre le clamp, et de tirer sur la poche vers le bas pour vérifier sa bonne mise en place.

J'effectue toujours ma toilette de la même façon à chaque changement d'appareillage, afin de conserver une peau saine, garante d'un appareillage fiable.

# Les petits trucs à connaître

- Lors d'un nettoyage trop "tonique", la stomie peut saigner ; posez une compresse d'eau froide dessus quelques secondes. Ce saignement est bénin, mais pensez à l'avenir à agir avec douceur.
- Pour avoir moins d'écoulements lors du changement de poche, choisissez plutôt le début de journée avant le petit-déjeuner, et protégez la stomie avec une petite compresse roulée.
- Pensez à vider la poche toutes les 3 heures environ, pour éviter son décollement sous le poids des selles.
- Pour vidanger votre poche sur les toilettes, asseyez



vous sur le côté de la cuvette pour plus d'aisance.

Relevez le bas de la poche, détachez le clamp, videz la poche, refermez le clamp et procédez au nettoyage minutieux du bas de la poche intérieurement et extérieurement pour éviter les taches et les odeurs.

- La taille de la stomie diminue dans les mois qui suivent l'opération. Pensez à vérifier son diamètre et à réajuster votre appareillage si nécessaire. Si elle est située dans un pli, pensez à ovaliser la découpe.
- Protégez votre peau en changeant de poche dès qu'elle menace de fuir.

# La prise



# en charge de mon appareillage

Je ne me fais aucun souci pour le remboursement de mon appareillage, puisque je suis prise en charge à 100 %, et que la plupart des appareillages récents sont remboursés en totalité.



La demande de prise en charge à 100% est à effectuer auprès de votre caisse régionale, et à renouveler trois mois avant expiration.

- Pour conserver une tranquillité d'esprit, veillez à avoir toujours une boîte de poches en stock devant vous.
- Conservez vos poches dans un endroit sec et tempéré.
- Pensez à faire renouveler l'ordonnance 15 jours avant la fin de votre stock.
- Votre ordonnance doit être rédigée très précisément pour éviter toute erreur ; elle doit mentionner la date de prescription, le nom du produit et du fabricant, la référence du produit, et la quantité prescrite (en général, 2 boîtes, renouvelable pour 3 mois).

# Recharger les batteries

Depuis que j'ai repris petit à petit mes activités (rollers, tennis, vélo), je recommence à diversifier mon alimentation.



Chaque jour, avec mon iléostomie, j'élimine : de l'eau, du sel, des protéines, des graisses, du mucus.

J'ai appris à compenser ces pertes par une alimentation suffisante et appropriée.

Pour vous aider à équilibrer votre alimentation au quotidien, voici quelques conseils :

- Vous devez boire entre 1,5 et 2 litres d'eau par jour, quantité variable en fonction de votre activité et de la température extérieure. Vous pouvez alterner des eaux minérales, de préférence plates, de

différentes provenances.

- Variez vos repas en ayant soin d'y introduire tout ce dont vous avez besoin :
  - Protéines : viande, poisson, volaille, oeuf, (reconstituent vos cellules),
  - Sucres lents : pâtes, riz, semoule, pommes de terre, pain (ralentissent le transit et donnent de l'énergie),
  - Graisses : beurre, margarine, crème fraîche, huile (compensent les pertes de selles),





- Vitamines : fruits, légumes verts, jus de fruits, (donnent du tonus).

- Evitez les mets trop épicés, les excitants, les boissons glacées ou les glaces en trop grande quantité, sources d'accélération du transit.

Au départ, introduisez un nouvel aliment par jour, pour juger de votre tolérance.

- Mangez à heures régulières, tranquillement, et faites-vous plaisir.

A terme, vous mangerez normalement en ayant pris l'habitude d'adapter votre comportement alimentaire à votre stomie.

# Ma première sortie

Le club de tennis dont je suis adhérente organise chaque année un banquet.

Je me souviens que celui-ci avait eu lieu trois mois après mon intervention, et j'hésitais à y participer. Puis, j'ai décidé de tenter ma première sortie.

Il était indispensable que je prenne quelques précautions, de manière à faire face à tous les imprévus. J'avais emporté avec moi deux poches de rechange, du papier hygiénique doux, un tube de pâte, un sac plastique.

Je me suis beaucoup amusée lors de cette journée. J'en ai pleinement profité.

Je suis allée aux toilettes tout à fait normalement pour vider ma poche, sans que quiconque s'en aperçoive.

En vidant ma poche régulièrement, je peux tout à fait conserver mon style vestimentaire, car le volume de la

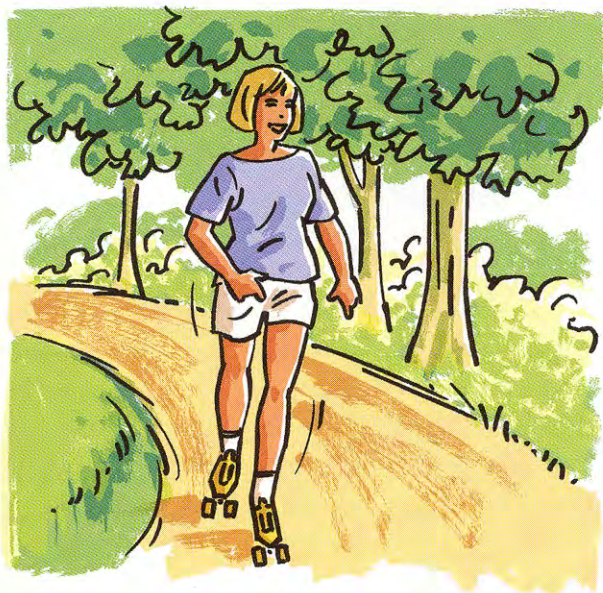


poche sous le vêtement est minime.

Cependant, je veille à ne pas comprimer la stomie par une ceinture ou des vêtements trop serrés.

# Passionnément sport

Si, comme moi, vous étiez sportif avant votre opération, vous avez sans doute très envie de renouer avec vos activités.



La pratique du sport est autorisée, seuls les sports violents, risquant de traumatiser la stomie, sont interdits ( judo, karaté, boxe etc...).

Vous pouvez tout à fait vous baigner en piscine ou en eau de mer, il vous suffit de sécher correctement la poche après la baignade.

Pensez à vidanger la poche avant chaque activité de manière à être beaucoup plus libre.

Le système 1-pièce vous apportera plus de souplesse si vous aimez bouger ; dans le cas d'un appareillage 2-pièces, choisissez de préférence un système très souple, pouvant être muni d'un anneau flottant, moins rigide que l'anneau fixe.

Pour plus de discrétion sous les vêtements de sport, j'utilise des clamps souples.



# Vers d'autres horizons

Dès mon adolescence j'ai toujours été passionnée de voyage, et encore aujourd'hui, je prends beaucoup de plaisir à découvrir d'autres pays.

Vous avez certainement l'occasion de voyager, et quelle que soit la destination, des précautions doivent être prises, alors suivez mes conseils.

Pensez à :

- emporter deux fois le nombre de poches nécessaires pour la durée du séjour,
- vous faire prescrire des médicaments antidiarhéïques par précaution avant de partir,
- mettre votre matériel de stomathérapie dans votre bagage à main afin d'éviter les pertes au cours du trajet,
- relever avant de partir les coordonnées d'un hôpital sur place qui pourrait vous accueillir en cas de besoin,

- prévoir une assistance rapatriement,
- boire suffisamment d'eau et augmenter votre consommation dans les pays chauds,
- n'ingérer que de l'eau capsulée ou préalablement désinfectée avec des comprimés prévus à cet effet.



Avec tous ces conseils vous êtes paré, alors en route pour de nouvelles aventures...

# Le travail, c'est la santé

Avant mon intervention, j'étais institutrice en école maternelle, et j'ai ensuite rapidement repris mon travail.

L'opportunité de la reprise d'une activité professionnelle est jugée par le médecin du travail lors d'une visite de contrôle. Durant cette rencontre, il est important de pouvoir discuter de toutes les interrogations qui vous préoccupent. Sachez que votre poste de travail peut être adapté à votre nouvelle situation si le médecin le juge nécessaire. En effet, le port de charges lourdes

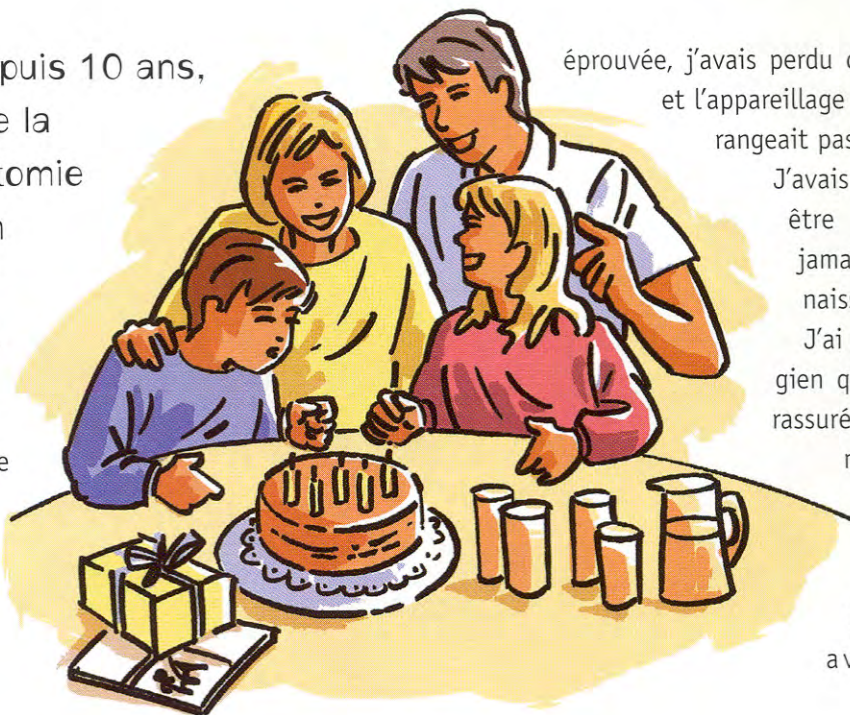
est déconseillé, car la brèche constituée par la stomie fragilise la paroi abdominale. Veillez à avoir des toilettes à disposition pour pouvoir vider aisément ou changer votre poche dès que nécessaire.



# La vie de couple et la vie de famille

Je suis mariée depuis 10 ans, et je craignais que la présence d'une stomie sur mon abdomen ne retentisse sur ma vie de couple.

En effet, de retour au domicile, il est nécessaire de laisser s'écouler un peu de temps avant de pouvoir vivre presque comme avant. La chirurgie m'avait



éprouvée, j'avais perdu confiance en moi, et l'appareillage de la stomie n'arrangeait pas les choses.

J'avais peur de ne plus être femme, de ne jamais pouvoir donner naissance à un enfant. J'ai consulté le chirurgien qui m'a totalement rassurée en me confirmant que je pouvais mener une grossesse à terme.

Mon mari et moi avons beaucoup

discuté de ma stomie, et avons fait en sorte qu'elle ne soit pas un obstacle à nos projets. Je suis aujourd'hui mère de deux enfants, et ma vie familiale ressemble à celles de toutes les autres femmes.

Sachez que lorsque les séquelles sur le plan sexuel sont inévitables, notamment pour les hommes, il existe des méthodes médicales et chirurgicales permettant d'apporter des solutions.



J'ai réussi à préserver cet équilibre familial, vous devriez y parvenir aussi bien que moi.

## Pouvoir en parler

Aujourd'hui, nous sommes 80.000 personnes stomisées en France.

Des associations très actives se sont créées à l'échelon national et local.

Elles organisent des réunions au cours desquelles les personnes stomisées échangent entre elles sur leur vie quotidienne, et font part de leurs astuces et découvertes

personnelles. Certaines ont même créé des groupes réservés aux jeunes stomisés.

Je fais partie de l'association de stomisés de ma région, et c'est avec plaisir que nous partageons nos points de vue une fois par mois. Certains ont même rejoint mon club de tennis.

Des stomisés visitent les futurs opérés ou les stomisés récents afin de les aider à franchir cette étape. Les associations sont proches des laboratoires qui fabriquent et

développent le matériel de stomathérapie, elles font part de leurs suggestions et participent à l'évolution des produits.

Chaque stomisé peut faire appel à la stomathérapeute de sa région s'il a une quelconque interrogation quant à sa stomie.

Enfin, les laboratoires mettent à notre disposition des services gratuits d'assistance-conseil téléphonique, utiles en cas d'interrogation sur le matériel.

Ainsi, nous ne sommes jamais seuls avec notre stomie, mais ensemble pour gagner encore en autonomie.







Ensemble, nous créons la différence

Hollister France - 98, boulevard Victor Hugo - 92115 Clichy - Tél. : 01.45.19.38.50 (standard) - Fax : 01.45.19.38.60