

Colostomies et d'autres -ostomies

Qu'est ce qu'une stomie ?

Une stomie est une ouverture pratiquée dans le corps, où un canal est relié à l'extérieur à un organe interne. Ce mot vient du Grec « stoma » qui signifie « bouche » (ce terme peut sembler un peu inapproprié) et le pluriel est « stomata », qu'on évite souvent pour ne pas embrouiller le lecteur.

Différents genres de stomie

De loin, la stomie la plus courante est la colostomie, où le côlon (ou gros intestin) débouche du côté gauche de l'abdomen.

Bien moins fréquemment, on rencontre l'iléostomie dans laquelle l'iléon (ou petit intestin) débouche du côté droit de l'abdomen. Les deux apparaissent généralement comme conséquences d'un cancer ou d'autres maladies incurables du rectum ou du côlon, telle que le syndrome du côlon irritable, ou diverticulite, nécessitant une ablation totale ou partielle du côlon.

La moins fréquente reste l'urétérocolostomie, pratiquée lorsqu'une maladie incurable nécessite l'ablation de la vessie. Dans ce cas, les uretères des reins s'écoulent dans une partie isolée de l'iléon, qui débouche à son tour à la surface. Statistiquement, la fréquence d'apparition de ces trois genres de stomies (opus citées) se trouve actuellement dans le ratio 6 : 3 : 2. En Anglais, les individus dans de telles conditions physiques sont connus sous les noms respectifs de « colostomates », « ileostomates », « urostomates », ou sous la dénomination commune d'« ostomates ». (En Américain, on utilise les termes « colostomists », « ileostomists », « urostomists » et « ostomists ». En Français, les termes « colostomisés », « ileostomisés », « urostomisés » et « stomisés ».)

Une colostomie apparait lorsque seul le rectum, ou la partie inférieure du côlon doit être extirpée, on laisse alors une partie du côlon (généralement plus de la moitié) pour remplir sa fonction naturelle d'évacuer l'eau des sécrétions de l'organisme et de produire un débit fécale normal. Une raison moins fréquente pour recourir à une colostomie est une incontinence incontrôlable, qui est plus facile à maîtriser si la sortie se fait sur l'abdomen plutôt qu'à un emplacement traditionnel.

Le débit d'une iléostomie suinte plus ou moins continuellement, tout comme l'urétérocolostomie. Par conséquent, elles offrent moins d'alternatives pour être mieux gérées que la colostomie.

Parfois, une colostomie ou iléostomie est pratiquée temporairement afin de soulager la charge du côlon ou du rectum, de façon à ce qu'il se rétablisse plus facilement après une opération ou un traitement médical. Dans ce cas, on parle de colostomies à boucle ou iléostomies car la partie référentielle de l'intestin n'est pas incisée, mais une ouverture latérale qui débouche à la surface de l'abdomen est réalisée. Très souvent, on doit attendre de connaître les résultats de la partie malade avant de prendre la décision de détruire une stomie de ce genre et il est rare que le résultat désigne cette destruction comme impossible à effectuer et que la stomie reste définitive.

Les problèmes d'apparence de soi

La réaction d'un patient qui a une stomie dépend beaucoup de sa préparation psychologique. Dans la plupart des cas, on diagnostiquera l'état qui est à l'origine de la stomie bien avant l'intervention chirurgicale et très fréquemment, un programme de soins sera mis en place avant l'intervention. Dans ce cas, le patient aura suffisamment de temps pour apprendre ce que sont les réalités d'une vie avec une stomie, bien que très rarement on obtient une réponse, qui sera un véritable démenti et une absence de volonté d'en apprendre davantage sur cette condition. Les patients qui souhaitent se renseigner le plus possible sur la stomie peuvent généralement s'adresser à une infirmière spécialisée dans les stomies pour connaître des expériences médicales et des indications sur la manière dont on gère sa stomie dans la vie quotidienne. Cela serait un avantage certains, s'ils pouvaient aussi rencontrer quelqu'un qui a vécu pendant un bon nombre d'années avec une stomie et qui représenterait une preuve vivante qu'aucun changement conséquent n'est nécessaire dans le mode de vie d'un stomisé. On doit quand même préciser qu'il y a une seule et unique chose que les stomisés ayant une « colostomie » ou une « iléostomie » ne peuvent pas faire, c'est d'utiliser les toilettes d'une manière conventionnelle.

Le plus difficile reste les fois où l'on fait une découverte fâcheuse au cours de la chirurgie abdominale et que l'on se rend compte que celle-ci nécessite de modifier le procédé planifié, ou bien par accident ou encore en cas d'urgence médicale, quand la stomie est alors la seule solution praticable.

Dans ces cas, la plupart des choses dépendent de la résilience mentale du patient, et de sa détermination pour tirer le meilleur parti de la situation. Il y a des chances que l'on pense toujours à : « comment diable puis-je vivre une vie normale, sachant que j'ai un trou devant moi pour déverser la merde (ou d'autres euphémismes appropriés) ? », et ce sont dans ces cas qu'un premier rendez-vous avec un stomisé expérimenté est bénéfique. Lorsqu'il est évident qu'un stomisé est parfaitement normal, et qu'on peut indiquer qu'une stomie est juste une manière différente de déverser les déchets organiques, on peut généralement susciter une attitude plus réaliste à propos de cette condition.

D'autres problèmes surviennent avec les membres de groupes ethniques dont l'attitude à l'égard du fonctionnement des intestins a imposée des idées très anciennes concernant l'hygiène. Par exemple, s'ils sont préparés à faire quelque chose avec une stomie, ils voudraient probablement s'en occuper en utilisant seulement la main gauche. Il est envisageable d'avoir recours à un entretien diplomatique pour les convaincre d'accepter le fait que c'est grâce aux technologies du 21ème siècle qu'ils sont en vie et qu'ils ont besoin de s'adapter aux pratiques d'hygiène modernes et à la prise en charge de la stomie, s'ils veulent tirer le meilleur parti de la vie.

Après la chirurgie

Au cours du rétablissement, le patient peut être déconcerté de rencontrer un nombre de problèmes inattendus. La consommation de liquide sera à surveiller avec prudence jusqu'à ce qu'il soit évident que le côlon remplisse sa fonction d'extraire l'eau de son contenu. Ceci est raisonnable, mais le patient peut être surpris par le changement de son attitude envers la nourriture. Quand on envisage de manger, cela peut être déconcertant de se sentir trop écœuré pour regarder le menu, et de demander à quelqu'un d'autre de le lire ou de faire une suggestion. On peut développer des désirs et des aversions profonds ; par exemple, l'amateur de vin qui veut un verre de vin rouge peut se trouver dans l'incapacité de le boire.

On peut assurer au patient que cela passera, et que les préférences normales reviendront, généralement après quelques semaines, et souvent assez soudainement.

De même, mentalement, il peut y avoir des changements passagers, qui pourraient être la conséquence de plusieurs heures d'anesthésie. Une personne qui était active seize heures par jour, peut parfaitement se contenter de regarder les briques d'un mur pendant une heure ou deux. Le patient réfléchi qui avait pensé à apporter une collection de livre audio peut être déconcerté en découvrant qu'avec un temps de concentration inférieur à vingt secondes, il est impossible d'aller plus loin que le premier paragraphe. Encore une fois, ces limitations disparaîtront, bien que cela puisse prendre plusieurs semaines avant de retourner à la normale.

Appareillages pour les stomies

Un des traits caractéristiques le plus manifeste de la stomie est que celui qui en possède une a peu ou pas du tout de contrôle de son écoulement, lequel par conséquent doit être recueilli dans une sorte de réservoir prévu à cet effet. Cela fait inévitablement référence au genre de « couplage adhésif » et une des premières inquiétudes d'un nouveau stomisé est : comment la peau va-t-elle se comporter avec quelque chose collé à elle en permanence ?

Les souvenirs d'une peau blanche et désagréablement ramollie sous un pansement adhésif horrifient le nouveau stomisé, et la première chose à préciser est qu'il n'y a aucune comparaison possible entre un pansement adhésif et un couplage adhésif spécialisé pour l'entretien d'une stomie. La matière adhésive utilisée pour l'entretien de la stomie est une formule très avancée qui nourrit la peau de façon à ce que l'espace qu'elle recouvre est souvent la peau en meilleur état sur le corps d'un stomisé. Aux USA, on fabrique même des masques cosmétiques pour le visage à partir de cette matière.

Des colostomisés et des iléostomisés utilisent un appareillage qui est attaché à l'abdomen par un couplage adhésif. Les urétérostomisés auront soit une poche vidable, soit un tube qui mène à un réservoir, situé normalement sur la jambe pendant la journée, et à côté du lit pendant la nuit.

Il existe une grande variété de poches pour les stomies, mais les catégories fondamentales sont les systèmes à une pièce ou deux pièces, et pour chaque système, vidable ou fermé. Une poche fermée, quand elle est pleine, est enlevée, vidée, et jetée. Une poche vidable a une ouverture au bout, une avec un dispositif pour la fermer, de façon à ce qu'elle soit vidée sans être enlevée, et c'est plus approprié pour les iléostomisés. La poche à une pièce, quand elle a besoin d'être changée, est retirée de l'abdomen et jetée, et remplacée par une nouvelle. Une poche à deux pièces a un couplage adhésif qui peut rester en place pendant deux ou trois jours, avec la poche pouvant être elle-même détachable et remplaçable.

Il est question d'un choix personnel qui est préférable, mais il doit être gardé à l'esprit que la collerette et le dispositif de couplage d'une poche à deux pièces est inévitablement plus encombrante et plus rigide que la collerette d'une poche à une pièce : ainsi, pour leur confort, plusieurs stomisés préfèrent la poche à une pièce.

Deux autres appareillages, les bouchons et capsules, sont traités dans la section suivante.

Entretien de la stomie

La méthode traditionnelle de l'entretien d'une stomie consiste simplement à recueillir ce qui sort et à s'en débarrasser quand cela est nécessaire. A l'exception de certaines techniques qui ne sont pas pertinentes dans ce cas, les iléostomisés et urétérostomisés n'ont pas d'autres options qu'agir de la sorte. Les colostomisés sont dans une bien meilleure position,

car il existe un bon nombre d'options qui s'ouvrent à eux et qui peuvent leur offrir une flexibilité plus importante dans leur mode de vie.

Le plus simple et le plus élémentaire de ces méthodes est le tampon : un moyen de fermer la stomie en utilisant un tampon en mousse qui fera obstacle au passage de la matière solide, mais qui permettra la fuite de gaz intestinaux. Cela fonctionne sur le principe que si rien ne sort, le côlon a tendance à cesser de pousser, de façon à ce que l'utilisateur puisse choisir quand vider son côlon, en retirant simplement le tampon. Cependant, certaines utilisateurs découvrent que ce n'est pas aussi simple que cela. Différents degrés de sensation de gêne légère se font ressentir avec cette méthode, c'est pourquoi il n'est pas largement utilisé : les colostomisés ont tendance soit à l'aimer soit à le détester.

Une autre approche au entretien d'une colostomie est fondée sur le fait que si le rectum est « perdu », qu'il accumule la matière fécale jusqu'à ce que la personne souhaite le décharger, il est possible d'utiliser une partie du côlon pour exécuter cette fonction. On peut atteindre cette partie par irrigation, qui nécessite l'introduction d'environ un litre d'eau tiède dans la stomie, qui cause l'expulsion du contenu de la partie inférieure du côlon. Les patients, qui ont perdu seulement la longueur du côlon qui est nécessaire pour former une stomie, peuvent typiquement réaliser continence pendant 48 heures par cette méthode, et au lieu d'une poche peuvent porter une couverture ou une « mini-poche » de la taille approximative d'une carte bancaire, qui inclut un filtre de carbone pour désodoriser le gaz expulsé. Ceux qui emploient cette technique peuvent même oublier, pour la plupart du temps, qu'ils ont une stomie. L'irrigation constitue une économie considérable du coût des appareillages, et c'est pour cette raison qu'elle est utilisée couramment aux USA, où les stomisés doivent payer pour leurs besoins liés des stomies. Elle est utilisée couramment au Royaume-Uni, mais est beaucoup moins connue en France, où il y a quelques médecins qui ne sont pas au courant de cette méthode, et certains pharmaciens déconseillent de la suivre.

Rééducation physique

Une des choses que les nouveaux stomisés peuvent trouver difficile à croire est que, à l'exception d'infection ou de problème chirurgical, et à part une perte de force d'environ 5% par semaine d'inactivité, ils sont exactement aussi en forme qu'ils étaient avant la chirurgie. En ce qui concerne la stomie, l'intégrité du mur abdominal dépend en majeure partie du muscle qui s'étend du bas de la cage thoracique jusqu'au pelvis: le grand droit de l'abdomen, communément appelé « les abdos ». Normalement, il n'est pas nécessaire de couper ce muscle pour la formation d'une stomie, simplement de séparer les fibres du muscle, et par conséquent la chirurgie n'entraînerait pas de faiblesse considérable.

Quelqu'un qui a aimé une vie active avant de se trouver face à une stomie, et qui veut continuer ainsi avec une stomie, doit envisager d'entreprendre un programme approprié pour former le grand droit de l'abdomen (les abdos) avant la chirurgie, si possible, et de le reprendre à un moment approprié après chirurgie. Cependant, il est indispensable qu'un programme de ce type ne soit pas entrepris sans discussion préalable avec le consultant responsable du patient. Un autre conseil est nécessaire: « Arrêtez s'il fait mal ! »

Prévention d'une hernie

Parce que le côlon a besoin d'un trou plus grand dans le mur abdominal, les colostomisés ont un risque plus grand d'une hernie que les iléostomisés et les urostomisés, et même s'ils n'ont pas l'intention de prendre part aux activités vigoureuses, ils feraient bien de suivre un programme d'exercice pour renforcer le grand droit de l'abdomen. Invariablement, on conseille à tous les stomisés d'éviter de soulever quelque chose de lourd, mais on leur donne rarement une réponse à la question: « qu'est-ce que vous entendez par lourd? ». Au

minimum, pendant le premier mois, ou les deux mois après la chirurgie, il est souhaitable d'éviter les efforts qui entraînent une retenue de la respiration, parce que cela augmente la pression intra-abdominale, et doit être la cause d'une hernie parastomale, où une partie de l'intestin arrive à travers le trou dans le grand droit de l'abdomen fait pour la stomie.

En fait, il y a un critère simple qu'on peut utiliser: « Si ça vous fait grogner, ne le faites pas ! », donc si vous êtes dans le doute, appliquez toujours la « Règle du grognement ». Alors que la rééducation progresse, et que les muscles sont affermis, le patient apprendra à estimer ce qui est raisonnable, mais pendant les premiers jours on recommande de se montrer prudent. Une hernie parastomale est très difficile à corriger. On conseille souvent aux stomisés débutants de porter un vêtement de support ou une ceinture quand ils font tout à part du travail léger, et à moins que le patient ait un grand droit de l'abdomen fort, ceci est une bonne idée. A long terme, il serait préférable, si possible, de former le grand droit de l'abdomen pour qu'un support externe ne soit pas nécessaire.

Participation au sport

Ne laissez pas le passage précédent vous donner l'impression que les stomisés doivent être des invalides permanents: rien n'est plus éloigné de la vérité. Le principe fondamental est d'affermir l'intégrité et la force du mur abdominal, principalement en continuant à former le grand droit de l'abdomen, et toujours en entreprenant seulement des activités qui sont adaptées à la capacité du patient. Des conseils sont disponibles facilement dans les pages « Sporting Activities » de www.stomadata.com, les pages « Activités Sportives » de www.stoma.fr, et aussi de la *Colostomy Association*, concernant la formation qui est souhaitable pour tous les sports, et par exemple, il y a des stomisés qui se lancent dans la voile de dériveur, l'haltérophilie, la plongée sous-marine, et même le football américain.

Peut-être qu'il vaut la peine de dire que la natation, qui est souvent recommandée comme étant un exercice excellent pour des patients qui se rétablissent d'une chirurgie abdominale, peut imposer un fardeau particulièrement lourd sur le grand droit de l'abdomen. On suggère une référence à une des Notes Techniques au sujet de « Nager Après une Opération Chirurgicale Abdominale » sur la page Activités Sportives, et si besoin est, du conseil demandé avant que retourner à natation.

Adrian March
C A Consultant