



ligue contre le cancer

# L'iléostomie



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  
[www.swisscancer.ch](http://www.swisscancer.ch)

### 5<sup>e</sup> édition, direction du projet et rédaction

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

### Édition en allemand

Verena Marti, spécialiste Publications,  
Ligue suisse contre le cancer, Berne  
Theresia Sonderer, Stomathérapeute WCET,  
responsable Conseil en stomathérapie,  
Ligue contre le cancer de Suisse orientale,  
Saint-Gall  
Peter Schneeberger, ilco Suisse

### Traduction

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

### Relecture

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

### Illustrations

pp. 7, 9, 11: Willi R. Hess, illustrateur scientifique,  
Berne

### Photos

Couverture: ImagePoint SA, Zurich  
p. 4: PantherMedia  
p. 10, 20, 30: iStockphoto  
pp. 16, 17: Miranda Outon, Ligue contre le cancer  
de Suisse orientale, Saint-Gall  
p. 40: fotolia

### Conception graphique

Wassmer Graphic Design, Zäziwil

### Impression

Jordi AG, Belp

**Cette brochure est également disponible en allemand et en italien.**

© 2021, 2012, 2007, 2003, Ligue suisse contre le cancer, Berne

# Sommaire

<b>Éditorial</b>	<b>5</b>
<b>La stomie</b>	<b>6</b>
De quoi s'agit-il ?	6
L'appareil digestif	6
L'iléostomie	8
<b>Vivre avec une stomie</b>	<b>12</b>
Avant l'opération	12
Après l'opération	12
Les différents types d'appareillages	16
Le changement d'appareillages	18
<b>Conseils pratiques</b>	<b>22</b>
Quelques précautions utiles	22
Manger et boire	23
Recommandations alimentaires	23
Quand consulter votre stomathérapeute ou votre médecin ?	27
<b>Famille, vie professionnelle, vie sociale</b>	<b>31</b>
Parler de la stomie ou se taire ?	31
Amour, tendresse, sexualité	31
Retour à la vie professionnelle	34
En déplacement et en voyage	36
Loisirs et activités sportives	37
Votre habillement	39
<b>ilco Suisse</b>	<b>41</b>
<b>Conseils et soutien</b>	<b>42</b>



# 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 difficiles.

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

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

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

*Votre Ligue contre le cancer*

# La stomie

## De quoi s'agit-il ?

**Le mot stomie vient du grec «stoma», qui signifie «bouche» ou «orifice». Ce principe est communément appelé anus 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 illustrations pp. 9 et 11).

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

Ainsi :

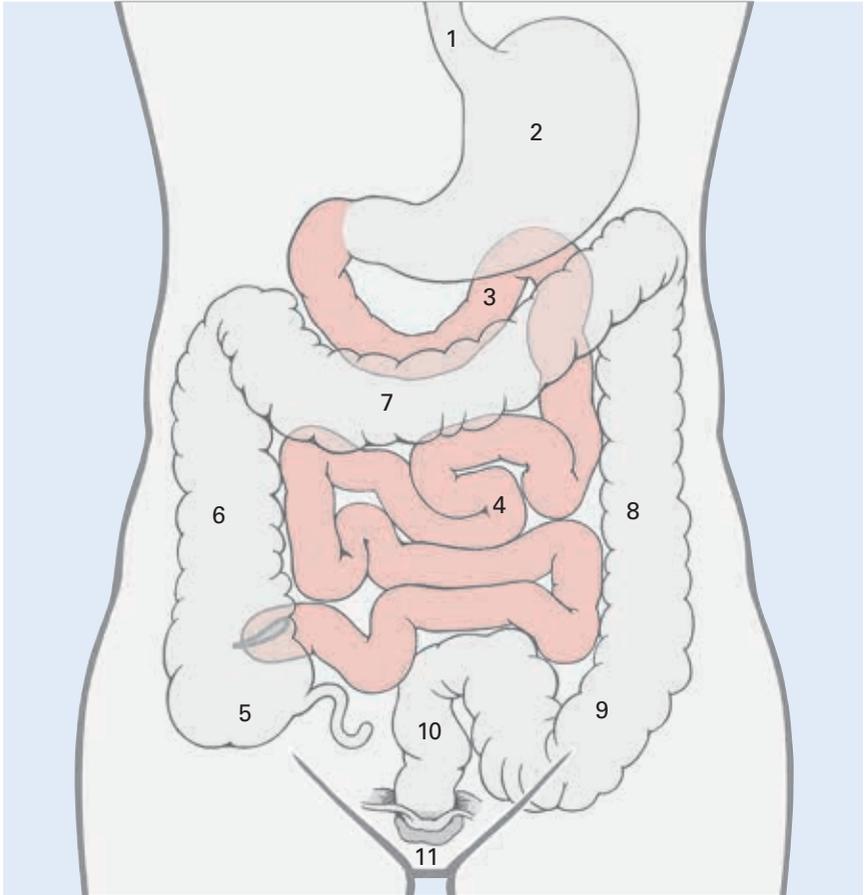
- une dérivation de l'intestin grêle est une **iléostomie** ;
- celle du gros intestin s'appelle une **colostomie** ;
- et une dérivation des voies urinaires se nomme une **urostomie**.

La brochure que vous avez entre les mains est consacrée à l'iléostomie. La Ligue suisse contre le cancer propose également des brochures sur la colostomie et sur l'urostomie (voir p. 46).

## 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'appareil digestif

1 Œsophage

2 Estomac

3 Duodénum

4 Intestin grêle

5 Caecum

6 Côlon ascendant

7 Côlon transverse

8 Côlon descendant

9 Côlon sigmoïde

10 Rectum

11 Sphincter anal

## L'intestin grêle

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

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

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

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

## L'iléostomie

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

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

- maladie de Crohn : maladie inflammatoire chronique de l'ensemble des parois de l'intestin ;
- colite ulcéreuse : maladie inflammatoire chronique de la muqueuse du gros intestin ;
- perforation des diverticules digestifs : inflammation des protubérances de la paroi intestinale qui passent à travers la couche musculaire ;
- polypose familiale : développement de polypes – adénomes ou polyadénomes – par centaines ou par milliers dans le colon et le rectum. La maladie évolue presque toujours vers une cancérisation des polypes, aussi chez des personnes jeunes. Ceci rend l'ablation du gros intestin inévitable ;

- cancer;
- blessures;
- malformations chez les nouveau-nés et les enfants.

L'iléostomie est en général pratiquée dans la partie droite du bas-ventre. Elle peut être de nature définitive ou conservatoire.

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

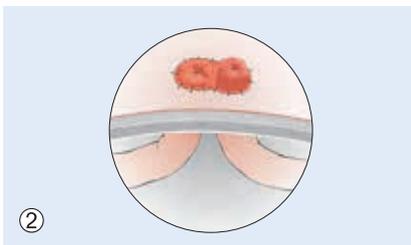
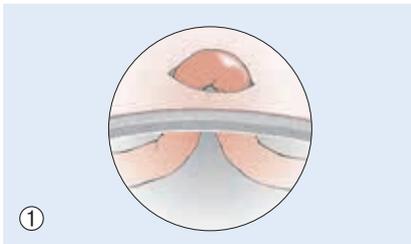
Il est donc important que l'orifice de sortie soit situé 1 à 1,5 cm à l'extérieur de la peau. Les selles peuvent ainsi

couler directement dans la poche sans entrer en contact avec la peau. Le contact provoque des irritations et des inflammations cutanées.

### L'iléostomie conservatoire ou de décharge

L'iléostomie conservatoire ou de décharge est en général pratiquée pour une période d'environ deux à trois mois. Elle vise à décharger des segments déterminés du gros intestin et leur permettre ainsi de se reposer.

Dans ce type de stomie, une anse intestinale est tirée vers l'extérieur à travers la paroi abdominale ①. La paroi antérieure de l'intestin est sectionnée ce qui engendre la création de deux orifices ②. Le premier sert à l'évacuation des selles, tandis que le



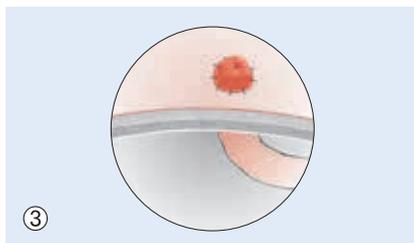


second mène à la section de l'intestin qui est mise au repos. Cette dernière produit une mucosité d'une couleur jaune clair à brune qui est évacuée de temps à autre par l'anus en petites quantités.

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

### **L'iléostomie définitive**

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



# Vivre avec une stomie

## Avant l'opération

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

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. 31 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. 16 et suiv.).

## 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'ilco) faciliteront de plus en plus votre approche de la stomie.

La plupart des personnes porteuses d'une dérivation intestinale vous confirmeront que malgré une stomie, la vie vaut la peine d'être vécue 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. 16 et suiv.).

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

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

### **Tous les débuts sont difficiles**

Une stomie change la vie. Les jours et les semaines qui suivent l'opération sont difficiles et il est tout à fait normal que vous ressentiez ce changement comme une incommodité.

Outre la douleur, la fatigue et le découragement, vos pensées tourneront probablement toujours autour des mêmes questions :

- Ne pourrai-je jamais 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. 42) 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 douleur morale.

Bien que tout n'est plus tout à fait comme avant, les possibilités qui sont encore à votre portée restent très nombreuses.

Après une certaine période de récupération et d'adaptation, vous serez à nouveau en mesure d'organiser vos journées d'une manière tenant parfaitement compte de vos besoins.

### **Film : Vivre avec une stomie**

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

[www.ostschweiz.krebsliga.ch/stomafilm](http://www.ostschweiz.krebsliga.ch/stomafilm) (film sous-titré en français).

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.

### **Les soins d'iléostomie**

Des selles liquides ou pâteuses s'écoulent de manière imprévisible et à intervalles irréguliers de l'iléostomie. Comme la composition des matières fécales produites par l'intestin grêle est très corrosive, il est indispensable de bien protéger la peau alentour. La plaque de protection adhésive empêche l'entrée en contact des selles avec la peau.

La nature des selles oblige, en principe, à utiliser des poches que l'on peut vider (voir pp. 16 et 17). Ces poches peuvent être vidangées dans n'importe quelles toilettes.

### **Selon la Charte « 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. »

*Union internationale des stomisés, UIS, 2007*

## Les différents types d'appareillages

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. Les appareillages sont continuellement améliorés et l'offre étendue.

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

Depuis le 1<sup>er</sup> avril 2019 l'assurance-maladie prend en charge le coût du matériel de soins et d'appareillage (moins la franchise de 10 %) jusqu'à concurrence d'un montant maximal 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 en une pièce

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



### Les systèmes en deux pièces

Ils se composent d'un support de protection adhésif plat, convexe ou concave muni d'une bague d'encliquetage dans lequel vient s'emboîter une poche amovible. Elle peut être laissée en place pendant 2 à 3 jours avant d'être changée, sauf si des selles se sont infiltrées sous la plaque de protection adhésive, ce qui nécessite un changement immédiat. Il existe également des systèmes avec poche adhésive (pas représentés ici).

## Particularités des poches

- Les poches d'iléostomie peuvent être vidées et refermées plusieurs fois. Afin d'éviter les odeurs, nettoyez méticuleusement le clamp avec une lingette humide ou du papier toilette et de l'eau.
- Les poches ont un filtre à charbon actif intégré à travers lequel les gaz intestinaux peuvent s'échapper vers l'extérieur de manière inodore. Le filtre reste intact pendant six à douze heures. Passé ce laps de temps, il est nécessaire de laisser les gaz s'échapper par l'ouverture de la poche sinon celle-ci va gonfler.
- Afin de garantir un bon fonctionnement du filtre, il est recommandé de changer la poche chaque jour, même pour les systèmes en deux pièces.

## Le changement d'appareillages

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

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

La découpe de la plaque de protection de la peau doit être adaptée à la taille de la stomie. La peau est ainsi efficacement protégée.

## Le matériel de soins

- Une poche adaptée à votre stomie ou une plaque adhésive et sa poche.
- Un sac à déchets imperméable aux odeurs.
- De l'eau tiède.
- Des cotons-tiges.
- Des compresses, des lingettes humides.
- Une pâte de protection cutanée, un rasoir jetable (pour les hommes).
- Une paire de ciseaux, un chablon (patron).
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

## Important

- N'utilisez pas de produits de nettoyage qui irritent la peau ou qui contiennent de l'alcool autour de la stomie : ils dessèchent la peau et augmentent sa sensibilité.
- Renoncez également aux savons et lotions pour le corps ou n'en faites usage qu'après en avoir discuté avec votre stomathérapeute.
- Contrôlez régulièrement votre stomie. Sa grandeur peut varier avec le temps. Sa taille va diminuer au cours des six premières semaines après l'opération. Vous devrez donc adapter la découpe dans la plaque adhésive qui protège votre peau. Le personnel de votre centre de stomathérapie ou de soins à domicile vous aidera volontiers à prendre la mesure exacte de votre stomie et à adapter la taille de la découpe.
- Pour les hommes : n'oubliez pas de raser régulièrement, avec un rasoir à usage unique, les poils qui se trouvent dans la région de votre stomie. Cela vous permettra de changer l'appareillage beaucoup plus aisément. Vous vous éviterez aussi une éventuelle inflammation de la racine des poils et la plaque adhèrera mieux.

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



## Déroulement du soin

### Enlever tout l'ancien système:

- Décollez la poche ou la plaque adhésive de protection en tirant doucement de haut en bas avec une main pendant que vous retenez la peau avec l'autre main et exercez ainsi une contre-pression.
- Avant de placer l'ancien système dans le sachet à déchets, vérifiez si la partie adhésive de la poche ou la plaque de protection est souillée par des selles ou fortement ramollie. Si tel est le cas, le système d'appareillage devra être changé plus fréquemment.
- Lavez la stomie et la peau qui l'entoure avec de l'eau tiède, en effectuant un mouvement en forme de spirale autour de la stomie de l'extérieur vers l'intérieur.
- Séchez parfaitement la peau. Afin d'éviter que la moindre particule de selle ne contamine la surface d'adhésion, couvrez ou tamponnez la stomie avec une compresse jusqu'au moment où vous aurez mis en place le nouveau système.

### Pose d'une nouvelle poche:

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

---

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

Adressez-vous à votre centre de stomathérapie si vous avez des problèmes ou des questions au sujet de votre appareillage.

# Conseils pratiques

Les poches de stomie modernes sont étanches aux odeurs. 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, concentré 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 en effet favoriser un décollement de la plaque adhésive qui protège la peau et provoquer des fuites.
- Si vous avez des selles sous le protecteur cutané, changez votre

poche dans les plus brefs délais afin d'éviter des irritations de la peau.

- Par précaution, protégez votre lit avec un protège-matelas.
- Tant pour la douche que pour le bain, gardez votre poche en raison de l'évacuation continue des selles.
- Lorsqu'une poche est gonflée ou qu'elle dégage une odeur, il est recommandé de la changer, car cela signifie que le filtre est vraisemblablement saturé ou que le système n'est plus étanche (voir aussi p. 18).

### En déplacement

- Contrôlez et videz votre poche avant de sortir de chez vous.
- Emportez toujours un kit complet de rechange quand vous sortez (voir p. 36).

### Gaz intestinaux et odeurs

- Une alimentation adaptée (voir p. 23 et suiv.) permet de réduire la tendance aux ballonnements et aux gaz intestinaux.
- 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.

Après une intervention chirurgicale sur le système digestif, il faut un certain temps avant de retrouver une digestion normale. Au début les selles sont plutôt semi-liquides. Avec le temps, elles redeviennent plus fermes. Les intolérances et allergies préexistantes ne disparaissent pas avec l'iléostomie.

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

Suivant la situation, lors de problèmes de digestion, de consistance des selles ou de perte continue de poids, il est recommandé de s'adresser à une diététicienne.

Votre stomathérapeute ou des membres de l'ilco (association des personnes porteuses d'une dérivation

intestinale ou urinaire) peuvent aussi vous donner de précieux renseignements. Vous trouvez des adresses et des références pour de la documentation au chapitre « Conseils et soutien », à partir de la page 42.

Bon à savoir : sur ordonnance médicale, l'assurance-maladie prend 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 nous privez pas des plaisirs de la table et continuez à les partager vos repas avec d'autres personnes. Testez sans relâche ce qui pourrait être bon pour vous.

## Recommandations alimentaires

L'alimentation joue un rôle important au cours des premières semaines après l'opération. Bien qu'un régime spécialement adapté à l'iléostomie n'existe pas, vous devriez respecter les points qui suivent.

## Choisir une nourriture adaptée

- Au début, privilégiez les 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.

## Petits repas

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

## Boire suffisamment

Buvez 1,5 à 2 litres par jour : de préférence de l'eau, des infusions, du bouillon. Limitez la consommation de café, de jus de fruits, d'alcool fort et de boissons gazeuses.

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

## 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.

## Changement de situation

Suite à l'iléostomie, le gros intestin est mis hors service ou n'existe plus. Les fibres alimentaires, qui facilitent et accélèrent le passage du bol alimentaire dans le côlon, ne revêtent plus la même importance.

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

## Parer à la dénutrition

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

L'absence du gros intestin entraîne une interruption prématurée du processus digestif. Il peut en résulter

une diminution de l'absorption des substances nutritives (vitamines, minéraux). Les besoins ne seront parfois plus couverts.

Demandez éventuellement à votre médecin de vous prescrire une préparation multivitaminée contenant des sels minéraux et plus particulièrement une préparation à base de vitamines B12.

Contrôlez régulièrement votre poids. Essayez d'éviter de grandes fluctuations. La prise de poids peut faire pression sur la stomie. Une perte de poids inexplicquée peut être causée par une maladie et doit toujours être clarifiée.

### Comment éviter une obturation de la stomie?

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

- Mangez lentement, mâchez parfaitement et longtemps vos aliments.

- Consommez avec prudence les aliments qui contiennent des fibres comme les légumineuses, les asperges, le céleri, les ananas, les mangues, les grains de maïs, les graines oléagineuses (noix, etc.), le popcorn, etc. Évitez si possible la consommation de fruits à peau dure, les membranes des quartiers d'agrumes de même que les pépins, la peau des tomates, des poivrons, des aubergines, des concombres et autres légumes semblables.

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

### Recommandations lors de selles liquides

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

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

### Aliments absorbants

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

### Mesures supplémentaires

- Limitez pendant quelque temps la consommation de salades, légumes et fruits crus jusqu'à une amélioration de la situation.
- Contrôlez si vous ne souffrez pas d'une intolérance au lactose, elle pourrait être la cause de selles liquides.
- Si nécessaire, compensez une importante perte de liquide et de sels minéraux par des boissons isotoniques ou des mélanges électrolytiques que vous obtenez en pharmacie.

- Si la perte importante de liquide par les selles se prolonge, consultez votre médecin pour en éclaircir les causes.
- La poudre végétale « OptiFibre » peut aider à épaissir les selles liquides.
- Faites-vous prescrire des médicaments par votre médecin, par exemple de l'Immodium sublingual.

### Recommandations lors de ballonnements

Au cours du processus de digestion, des gaz se forment continuellement. 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 différentes manières 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 constante (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 de fenouil ;
- les graines de cumin ;
- 

---

- 

---

- 

### **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. 46).

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

### **Quand consulter votre 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 violents maux de ventre,

rendez-vous immédiatement chez votre médecin ou aux urgences. Une obturation de la stomie (voir p. 25) pourrait en être la cause. Selon la situation, vous recevrez un lavement ou un antispasmodique pour libérer le passage.

### **Inflammation**

Un des problèmes les plus fréquents est une irritation de la peau autour de la stomie. À l'origine, on trouve souvent une ouverture trop large de la plaque de protection 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. Elle peut être causée par le matériel de la poche ou de la plaque de protection,

mais aussi par un produit de soin. Si vous êtes sujet aux allergies, il est conseillé d'effectuer un test allergénique.

### **Hernie**

L'opération a affaibli votre paroi abdominale. Soulever des objets lourds risque de provoquer une hernie. Elle se manifeste par une protubérance de la paroi abdominale dans la région de la dérivation intestinale. En règle générale, il ne faut pas soulever des charges de plus de dix kilos ou moins après l'opération. Posez la question à votre médecin.

### **Rétraction**

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

### **Sténose (rétrécissement)**

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

### **Prolapsus (procidence)**

On parle de prolapsus lorsque l'intestin sort de la paroi abdominale, en forme de trompe, au moment des activités intestinales. Le prolapsus peut être plus ou moins important et apparaître lorsque la personne a soulevé de lourdes charges ou lors de fortes toux.

### **Saignements**

La muqueuse de la stomie est sensible et très bien irriguée. La moindre sollicitation mécanique, comme lors des soins, peut provoquer de légers saignements.

Si vous prenez des médicaments anti-coagulants, ou si vous suivez une chimiothérapie ou une radiothérapie, il peut arriver que la muqueuse ait tendance à saigner plus facilement.

Ces légers saignements sporadiques ne doivent pas vous inquiéter. Si la fréquence et l'intensité des saignements augmentent ou que du sang s'écoule de la stomie, consultez un médecin ou un service d'urgences.

### **Fluctuation de poids**

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

### **Rester attentif aux symptômes**

Pour pouvoir réagir correctement, il est important que vous connaissiez les symptômes et les modifications listés ci-dessus afin que vous puissiez les identifier. Dans la plupart des cas, les problèmes peuvent être résolus de manière simple et rapide. Ne vous gênez pas et contactez immédiatement votre médecin si vous constatez de telles modifications ou si vous avez des questions ou des doutes. En cas de violents maux de ventre ou d'écoulement de sang de la stomie, consultez impérativement votre médecin ou un service d'urgences.



# Famille, vie professionnelle, vie sociale

## Parler de la stomie ou se taire ?

Vous éviterez de nombreux malentendus en informant les personnes que vous côtoyez régulièrement. Vos proches et vos meilleurs amis devraient être au courant de votre situation. De même que, depuis le début de la maladie, votre partenaire.

Bien sûr, vous décidez ce que vous dévoilez et à qui. Mais ne gardez pas le silence par fausse pudeur ou par volonté de ménager les autres. Pensez avant tout à vous-même et à votre bien-être.

Votre éventuelle crainte qu'en société on puisse déceler la présence de la poche, sentir des odeurs ou percevoir des bruits s'estompera rapidement, car vous vous rendrez vite compte que généralement personne ne remarque rien.

## Amour, tendresse, sexualité

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

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

La stomie vous donne peut-être l'impression d'avoir perdu tout pouvoir de séduction et vous projetez inconsciemment ce sentiment sur votre partenaire. Il se peut que vous ne vous sentiez plus à l'aise avec votre image corporelle et vous réagissiez de manière plus sensible qu'à l'accoutumée à certaines remarques ou taquineries.

Certaines personnes craignent aussi que l'intimité physique et la sexualité ne soient plus possibles ou que leur partenaire les repousse à cause de leur stomie. Une telle réaction est

certes imaginable, mais plutôt improbable dans une relation bonne jusque-là.

Tous les couples traversent des hauts et des bas, pas seulement lors de blessures physiques. Nous occultons parfois aussi le fait que le désintérêt et le désir ne sont pas toujours synchrones dans un couple.

L'expérience de beaucoup de personnes touchées montre que généralement, tôt ou tard, l'envie sexuelle se réveille. Le besoin d'attention, de reconnaissance et de tendresse reste de toute façon intact ou se renforce même. L'érotisme n'est ni une question d'âge ni de santé.

### **Se laisser le temps**

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

Accordez-vous du temps pour faire le point sur vos priorités actuelles. La maladie et l'opération laissent des séquelles. Il n'est pas rare que dans une telle situation votre attitude envers la vie change.

### **Les problèmes organiques chez la femme**

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

L'ablation du rectum et du sphincter peut entraîner des complications sexuelles et urinaires lorsque des nerfs du petit bassin ont été blessés. Le fonctionnement de la vessie peut temporairement en souffrir. Une radiothérapie du bassin peut occasionner des troubles similaires.

L'ablation de la partie basse du gros intestin crée un vide qui entraîne

### **Pour en savoir plus**

Vous en saurez davantage sur les répercussions d'un cancer et d'une thérapie anticancéreuse sur la vie de couple et la sexualité dans les brochures « Cancer et sexualité au féminin » et « Cancer et sexualité au masculin » (voir p. 46).

un déplacement du vagin dans une position plus horizontale. De ce fait, vous ressentirez peut-être des douleurs lors de rapports sexuels au cours des premiers mois après l'opération.

Une chimiothérapie, une radiothérapie ou les suites d'une opération induisent parfois un dérèglement hormonal qui peut se répercuter sur la sexualité. À cela s'ajoute le poids psychologique de l'altération de l'image de soi et une sensation de mal-être.

### Grossesse

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

### Les problèmes organiques chez l'homme

Les nerfs et les vaisseaux responsables de l'érection passent par le petit bassin et sont situés dans la zone du champ opératoire et d'irradiation du rectum. Ils peuvent être lésés avec, comme conséquence possible, des troubles de l'érection (durcissement du membre) ou de l'éjaculation (émission du sperme).

Par contre votre libido ne devrait pas en souffrir. Mais il se peut que vous ne puissiez pas – ou pas toujours – continuer à avoir des relations sexuelles classiques. Souvent, la peur de faillir engendre des problèmes d'érection.

### À la recherche de solutions Conseils professionnels

- Si vous ne retrouvez pas une vie sexuelle comme vous l'aimeriez, parlez-en absolument avec un professionnel. Vous pouvez par exemple vous confier à votre médecin de famille, un ou une professionnel en urologie, gynécologie, psycho-oncologie ou un ou une stomathérapeute.

Associez votre partenaire à cette démarche.

- Souvent la stomie n'est pas le seul problème. Des blessures morales, des perspectives de vie modifiées, des peurs et des problèmes inexprimés jouent aussi un rôle dans la relation de couple. N'ayez pas crainte de thématiser ces difficultés en consultation.
- Parfois le système de stomie est ressenti comme une entrave. Parlez-en à votre stomathérapeute ou avec quelqu'un de l'ilco (voir p. 41). Il existe des possibilités de couvrir la poche avec une ceinture ou un bandage.

## Parler

- Dans ce contexte les problèmes au sein du couple sont difficiles à gérer. Il est cependant rare que la maladie ou la dérivation intestinale soit la source des problèmes. Elles font plutôt office de facteur déclenchant.
- Il est important de communiquer et de clarifier avec votre partenaire vos désirs, envies et craintes. Se taire par peur de la réaction de l'autre est souvent le plus grand problème.

## Retour à la vie professionnelle

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

Lors de cancer, des traitements ultérieurs (radiothérapie, chimiothérapie) sont souvent nécessaires. Ils occasionnent parfois des effets secondaires qui peuvent vous affaiblir et retarder la reprise du travail.

Selon l'activité que vous exercez auparavant, il peut être judicieux de recommencer à travailler progressivement ou à horaire réduit. Le port de charges, les travaux dans des endroits où la température est élevée, certains mouvements comme ceux qui exigent, par exemple, de se pencher fréquemment ou de lever les bras au-dessus de la tête, sollicitent beaucoup les muscles abdominaux et augmentent le risque de provoquer une hernie ou un prolapsus (voir pp. 28 à 29).

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

- accès à des installations sanitaires proches;
- possibilité de faire des pauses régulières (pour boire, vider la poche).

## Qui informer ?

- Il est bon que vos supérieurs hiérarchiques soient avertis. Expliquez-leur les raisons médicales qui ont entraîné une

dérivation intestinale ainsi que les répercussions de celle-ci sur votre vie quotidienne. Beaucoup de gens n'ont aucune idée de ce qu'est une stomie.

- C'est à vous de décider si et dans quelle mesure vous voulez mettre vos collègues de travail au courant de votre situation. Toutefois, l'expérience montre que les absences subites et longues aux toilettes sont acceptées sans problème par les autres lorsqu'ils en connaissent les raisons.

## Conseils et soutien

Si vous êtes confronté à des difficultés dans votre vie quotidienne, des incertitudes par rapport aux soins de votre stomie, des problèmes financiers liés à votre maladie ou des questions d'assurance que vous ne parvenez pas à résoudre vous-même, n'hésitez surtout pas à demander de l'aide. Vous pouvez vous adresser à votre centre de stomathérapie, à l'association ilco, à votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer ou à la ligne téléphonique gratuite InfoCancer.

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](http://www.liguecancer.ch/canceretravail). Vous y trouverez notamment le guide « Je retourne au travail » avec des conseils pour reprendre le travail.

## En déplacement et en voyage

### Une bonne préparation est importante

- Renseignez-vous le plus tôt possible auprès de votre assurance-maladie pour connaître vos conditions d'assurance à l'étranger.
- Emportez un certificat médical.
- Selon besoin, votre stomathérapeute vous fournira l'adresse d'un centre analogue dans le pays où vous allez passer vos vacances et vous délivrera un passeport stoma. Celui-ci peut – par exemple lors de contrôle à

l'aéroport – vous éviter des situations désagréables.

- À l'étranger, les changements de nourriture provoquent parfois des diarrhées. Faites-vous prescrire des médicaments efficaces à titre préventif et emportez-les dans votre bagage à main.
- Prenez une réserve suffisante de matériel médical et de soins dans votre valise et une autre, identique, dans votre bagage à main (voir encadré).
- Lors de voyage dans des pays chauds, veillez à emporter plus de poches et de plaques de protection adhésives que nécessaire.

### Le nécessaire de soins à avoir toujours à portée de main

Portez toujours sur vous un petit nécessaire avec du matériel de réserve :

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

•

Il se pourrait que vous deviez changer plus fréquemment votre appareillage.

- Ne laissez pas votre matériel médical et de soins dans une voiture exposée à la chaleur. Sinon placez-les dans une glacière.
- Évitez de porter votre valise vous-même. Le fait de soulever et de porter des charges lourdes augmente le risque de développer une hernie ou un prolapsus. Préférez une valise à roulettes.
- Demandez à l'ilco trucs et astuces pour votre voyage, surtout si vous voyagez dans un pays tropical. Profitez de l'expérience des autres.

### **En déplacement**

- Emportez toujours du matériel de réserve avec vous, même si vous ne vous absentez que pour quelques heures.
- Ne buvez pas d'eau du robinet s'il n'est pas garanti qu'elle est potable.
- À l'étranger, soyez très prudent avec les fruits et légumes crus que vous n'aurez pas pelés vous-même.

## **Loisirs et activités sportives**

Même si certains ajustements sont nécessaires, votre iléostomie ne doit pas vous dissuader de pratiquer vos loisirs. Au début, vous serez peut-être un peu découragé par d'éventuels pannes ou bruits intestinaux. Mais il vaut la peine de persévérer.

Vous vivrez certainement des centaines de situations sans aucun problème, au cours desquelles personne ne remarquera que vous portez une dérivation intestinale. Il serait dommage que vous renonciez, par précaution, à aller au théâtre, au concert, au cinéma, à des manifestations sportives, en excursion ou à passer de bons moments avec des amis.

Vous trouverez vous-même les disciplines sportives qui vous conviennent le mieux. Vous vous sentirez certainement plus à l'aise dans un sport que vous pratiquiez déjà auparavant. 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 que présente une activité sportive.

### **Il est recommandé de :**

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

### **Ces activités ne posent en général pas de problèmes :**

- la natation. Essayez d'abord votre matériel dans la baignoire, jusqu'à ce que vous vous sentiez totalement à l'aise. Dans des commerces spécialisés vous trouverez des costumes de bain qui cachent bien la stomie.

Renseignez-vous auprès de votre centre de stomathérapie. Consultez aussi le chapitre « Quelques précautions utiles » à la page 22 ;

- le sauna, à condition de changer la poche ou le système plaque adhésive ou la poche auparavant.

### **Ces activités sont problématiques**

- les sports de combat, comme la lutte, la boxe et les sports de compétition par équipes ;
- les sports comportant des mouvements violents, saccadés (gymnastique, danse).

Évitez ces activités.

### **Faire appel à des professionnels**

- Si vous avez des hésitations, demandez conseil à un physiothérapeute. Les séances prescrites par un médecin auprès de physiothérapeutes reconnus sont remboursées par l'assurance-maladie.

### **Bon à savoir**

Pour la pratique sportive, il existe de petits sacs de stomie ou des bandages. Renseignez-vous auprès de votre centre de stomathérapie.

- Dans la brochure « Activité physique et cancer » vous en apprendrez plus sur les bienfaits de l'activité physique (voir p. 46).

## Votre habillement

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

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

- Choisissez des coupes amples de manière à ce qu'on ne voie pas la poche, même si elle est pleine ou gonflée.
- Évitez les bandes élastiques et les ceintures serrées qui pourraient entraver l'écoulement des selles ou comprimer la stomie.
- Pour les hommes, les bretelles sont parfois plus confortables qu'une ceinture. L'emplacement de la stomie devrait, si possible, ne pas se situer au niveau de la taille.
- Les femmes renonceront aux sous-vêtements ou corsets munis de baleines rigides. Si vous ne pouvez pas vous en passer, une découpe à l'endroit de la stomie fera l'affaire. N'hésitez pas à demander conseil à votre centre de stomathérapie ou directement au magasin de corsetterie.
- Ayez éventuellement recours à des bandes ou ceintures pour stomie, à commander par exemple sur [www.stoma-na-und.de](http://www.stoma-na-und.de) ou [www.publicare.ch](http://www.publicare.ch).
- Adressez-vous à votre stomathérapeute pour des conseils individuels.



## 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](http://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'iléostomie 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](mailto:info@ilco.ch)  
[www.ilco.ch](http://www.ilco.ch)

# Conseils et soutien

## Faites-vous conseiller

### Votre équipe médico-soignante

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

### 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](http://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 cantonale ou régionale contre le cancer (voir pp. 50 et 51)
- chez ilco suisse ou auprès du groupe correspondant à votre région (voir p. 41)
- à la Ligne InfoCancer 0800 11 88 11

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

### Conseils ou thérapie psycho-oncologiques

Le cancer n'a pas seulement des répercussions sur le plan physique. Il affecte également la santé psychique et peut entraîner de l'anxiété, de la tristesse, voire de la dépression. Si vous souffrez de problèmes de ce type, des conseils ou une thérapie psycho-oncologiques peuvent vous aider à mieux faire face à votre cancer. Ceux-ci sont dispensés par des professionnels issus de diverses disciplines (médecine, psychologie, soins infirmiers, travail social, accompagnement spirituel ou religieux) qui ont suivi une formation complémentaire en psycho-oncologie. Vous trouverez des adresses de spécialistes dans votre région sous [www.liguecancer.ch/psychooncologie](http://www.liguecancer.ch/psychooncologie).

## **Votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer**

Elle conseille, accompagne et soutient les personnes touchées par un cancer et leurs proches de différentes manières, en proposant notamment des entretiens individuels, une aide pour régler les questions d'assurances ou les problèmes financiers ou encore des cours. Elle peut également vous apporter son soutien pour remplir des directives anticipées ou vous aiguiller vers un spécialiste, par exemple pour une consultation diététique, la garde des enfants ou une consultation de sexologie.

## **La Ligne InfoCancer 0800 11 88 11**

Au bout du fil, une conseillère spécialisée vous écoute et répond à vos questions autour de la maladie en vous informant sur les mesures que vous pouvez prendre. Vous pouvez aborder vos angoisses et vos incertitudes avec elle et lui faire part de votre expérience personnelle. Elle peut également vous fournir les adresses des hôpitaux et des centres spécialisés dans le traitement de votre cancer près de chez vous.

L'appel et les renseignements sont gratuits. Les conseillères spécialisées sont aussi atteignables par courriel ([helpline@liguecancer.ch](mailto:helpline@liguecancer.ch)) ou sur Skype ([krebstelefon.ch](https://www.krebstelefon.ch))

## **La Cancerline, le chat en ligne sur le cancer**

Sous [www.liguecancer.ch/cancerline](http://www.liguecancer.ch/cancerline), les enfants, les adolescents et les adultes peuvent converser en direct avec une conseillère spécialisée (lundi – vendredi, 11 h – 16 h) pour s'informer sur la maladie ou simplement trouver une oreille attentive.

## **Le cancer et les enfants**

Vous avez un cancer et vous vous demandez peut-être comment expliquer votre maladie à vos enfants et ses conséquences possibles sur le quotidien familial.

La brochure « Quand le cancer touche les parents: En parler aux enfants » vous donne des pistes pour aborder le sujet. Elle contient aussi des conseils à l'intention du corps enseignant.

## **La Ligne stop-tabac 0848 000 181**

Des conseillères spécialisées vous renseignent et vous soutiennent pour bien négocier le virage du sevrage tabagique. Si vous le souhaitez, des entretiens de suivi gratuits peuvent être mis en place. Vous trouverez de plus amples informations sous [www.ligne-stop-tabac.ch](http://www.ligne-stop-tabac.ch).

## Les cours

La Ligue contre le cancer organise des cours à l'intention des personnes touchées et de leurs proches dans différentes régions de Suisse :  
[www.liguecancer.ch/cours](http://www.liguecancer.ch/cours).

## L'activité physique

L'activité physique peut contribuer à atténuer les séquelles de la maladie et les effets indésirables des traitements. Pratiquée régulièrement, elle permet de restaurer les capacités physiques et a des effets positifs sur le bien-être. Que vous optiez pour une activité en solo, à deux ou au sein d'un groupe de sport spécialement adapté aux personnes atteintes de cancer, l'essentiel est que vous y trouviez du plaisir.

Renseignez-vous auprès de votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer. Vous trouverez de plus amples informations dans la brochure «Activité physique et cancer».

## Les échanges avec d'autres personnes touchées

Discuter avec des personnes qui ont traversé des épreuves semblables pour voir comment elles gèrent certaines situations ou connaître les expériences qu'elles ont faites peut vous redonner du courage. Mais attention : ce n'est pas parce que quelque chose a eu des

effets positifs ou, au contraire, négatifs chez une autre personne qu'il en sera de même pour vous.

## Forums de discussion

Il existe sur internet des forums de discussion sur le thème du cancer, par exemple celui de la Ligue contre le cancer : [www.forumcancer.ch](http://www.forumcancer.ch).

## Groupes d'entraide

Ces groupes favorisent l'échange d'informations et d'expériences. Le dialogue est souvent plus facile avec des personnes qui font ou ont fait face face aux mêmes difficultés.

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

## Les services de soins à domicile

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

## Les conseils nutritionnels

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

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

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

## Palliative.ch

Vous trouverez au secrétariat ou 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  
Bubenberplatz 11  
3011 Berne  
tél. 031 310 02 90  
info@palliative.ch  
[www.palliative.ch](http://www.palliative.ch)

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

## Les assurances

Les traitements contre le cancer sont remboursés par l'assurance-maladie de base pour autant qu'il s'agisse de thérapies reconnues ou que le produit figure sur la liste des spécialités de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Votre médecin vous donnera toutes les précisions nécessaires.

Les frais de traitements avec des substances autorisées sont également pris en charge dans le cadre d'une étude clinique. Lorsque des médicaments ou de nouvelles thérapies non encore homologués sont utilisés ou que d'autres mesures sont nécessaires (tests génétiques, par ex.), les coûts ne sont généralement pas à votre charge. Ils sont financés par des fonds de recherche.

Pour les conseils ou les traitements supplémentaires non médicaux et les 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 ou région peut vous aider dans ces démarches.

## Brochures de la Ligue contre le cancer

- La colostomie
- L'urostomie
- La chirurgie du cancer
- Les traitements médicamenteux du cancer : Chimiothérapies et autres traitements
- Les traitements anticancéreux par voie orale : Médication à domicile
- Immunothérapie par inhibiteurs de points de contrôle immunitaire : Que faire en cas d'effets indésirables ?
- La radiothérapie
- Les médecines complémentaires
- Les douleurs liées au cancer et leur traitement
- Fatigue et cancer : Identifier les causes, chercher des solutions
- Alimentation et cancer
- L'œdème lymphatique en cas de cancer
- Soigner son apparence durant et après la thérapie
- Cancer et sexualité au féminin
- Cancer et sexualité au masculin
- Cancer et souffrance psychique :

Le cancer touche la personne dans sa totalité

- Réadaptation oncologique
- Activité physique et cancer : Retrouver confiance en son corps grâce au mouvement
- Accompagner un proche atteint de cancer
- Cancer : relever les défis au travail
- Quand le cancer touche les parents : En parler aux enfants
- Mon père ou ma mère a un cancer Réponses et conseils pour adolescents
- Cancer : comment en parler aux enfants ? Dépliant de huit pages pour les parents et les enseignants
- Prédispositions héréditaires au cancer
- Les cancers du sein et de l'ovaire liés à une prédisposition héréditaire
- Cancer : prestations des assurances sociales
- Décider jusqu'au bout : Comment établir mes directives anticipées ?
- Directives anticipées de la Ligue contre le cancer : Mes volontés en cas de maladie et de décès

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

### Commandes

- Ligue contre le cancer de votre canton
- tél. 0844 85 00 00
- boutique@liguecancer.ch
- [www.liguecancer.ch/brochures](http://www.liguecancer.ch/brochures)



Lisez et commandez toutes les brochures en ligne.

### Votre avis nous intéresse

Vous avez un commentaire à faire sur nos brochures? Prenez quelques minutes et remplissez le questionnaire dans cette brochure ou à l'adresse [www.liguecancer.ch/brochures](http://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](http://www.ilco.ch).

Des informations complémentaires peuvent également être téléchargées sur le site [www.ilco.ch](http://www.ilco.ch) sous la rubrique «Download brochure».

## Littérature

Certaines ligues contre le cancer disposent d'une bibliothèque où l'on peut emprunter gratuitement des livres sur le sujet. Renseignez-vous auprès de la Ligue contre le cancer de votre région (voir pp. 50 et 51).

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

La page [www.dansac.ch/fr-ch/estomalanding](http://www.dansac.ch/fr-ch/estomalanding) 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](http://www.ilco.ch)

Association Suisse des groupes régionaux de personnes stomisées.

### [www.young-ilco.ch](http://www.young-ilco.ch)

Groupes régionaux de jeunes stomisés

### [www.stoma-ch.com](http://www.stoma-ch.com)

Association suisse des stomathérapeutes

### [www.stomies.fr](http://www.stomies.fr)

Fédération française de personnes stomisées

### Vidéo

### [www.krebsliga-ostschweiz.ch/stomafilm](http://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](http://www.forumcancer.ch)

Forum internet de la Ligue contre le cancer

### [www.liguecancer.ch](http://www.liguecancer.ch)

Site de la Ligue suisse contre le cancer avec des liens vers les ligues cantonales et régionales

### [www.liguecancer.ch/cancerline](http://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](http://www.liguecancer.ch/cours)

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

### [www.liguecancer.ch/readaptation-oncologique](http://www.liguecancer.ch/readaptation-oncologique)

Carte des offres en réadaptation oncologique dans toute la Suisse

### [www.liguecancer.ch/psychooncologie](http://www.liguecancer.ch/psychooncologie)

Banque de données regroupant les spécialistes du soutien psycho-oncologique.

### Autres institutions ou sites spécialisés

### [www.avac.ch](http://www.avac.ch)

L'association « Apprendre à vivre avec le cancer » organise des cours pour les personnes touchées et leurs proches.

### [www.chuv.ch/oncologie](http://www.chuv.ch/oncologie)

Site du département d'oncologie du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV)

### [www.hug-ge.ch/centre-cancers](http://www.hug-ge.ch/centre-cancers)

Site du département d'oncologie des Hôpitaux universitaires genevois (HUG)

**www.infoentraidesuisse.ch**

Sur le site de la fondation Info-Entraide Suisse, vous pouvez chercher un groupe d'entraide proche de chez vous.

**www.palliative.ch**

Société suisse de médecine et de soins palliatifs

**Sites en anglais**

**www.ostomyinternational.org**

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

**www.cancer.org**

American Cancer Society

**www.cancer.gov**

National Cancer Institute USA

**www.cancer.net**

American Society of Clinical Oncology

**www.cancerresearchuk.org**

Independent cancer research and awareness charity.

**www.cancersupport.ch**

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

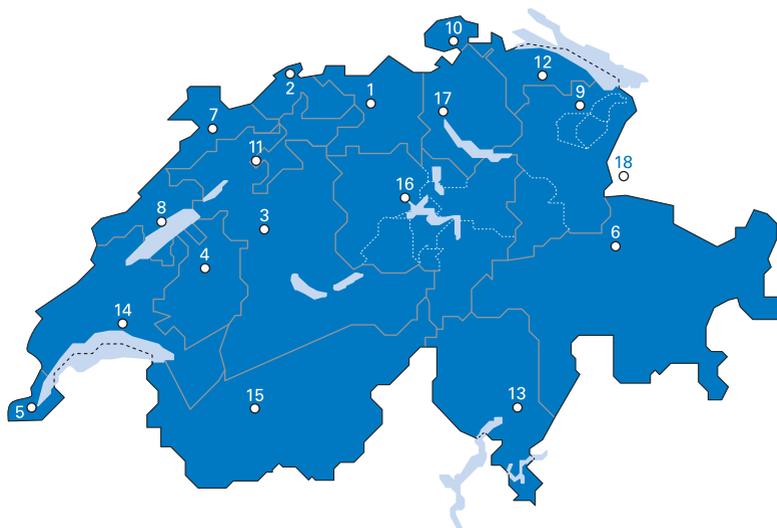
**www.macmillan.org.uk**

A non-profit cancer information service.

## 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](http://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 neuchâtoise 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  
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.