



## **Comprendre le vécu des patients stomisés : Quels besoins d'aide et d'éducation ?**

**C. FEULIEN  
B. CRISPIN  
A. DECCACHE**

Avec la collaboration de F. LIBION et A. KARTHEUSER

A la demande de et en collaboration avec  
l'Association Francophone d'Infirmier(e)s en Stomathérapie, Cicatrisation et Plaies  
et l'Unité de Chirurgie Colorectale et Transplantation - UCL, Saint-Luc

**Août 2010  
Réf. : 10-60**

**Série de dossiers techniques**



## TABLE DES MATIERES

Avant-propos .....	3
<b>I. Introduction .....</b>	<b>4</b>
<b>II. Définition des concepts .....</b>	<b>5</b>
Adaptation/ Acceptation .....	5
Qualité de vie.....	5
<b>III. Adaptation et qualité de vie des patients stomisés .....</b>	<b>6</b>
L'acceptation physique .....	6
L'acceptation psychosociale .....	7
L'adaptation pratique .....	8
<b>IV. Information/ Education du patient .....</b>	<b>8</b>
<b>V. Recommandations des auteurs .....</b>	<b>9</b>
<b>VI. Conclusions .....</b>	<b>12</b>
Bibliographie .....	13

Comprendre le vécu des patients stomisés :  
revue de la littérature

Cette revue de la littérature est préalable au démarrage d'une recherche commanditée par l'Association Francophone d'Infirmier(e)s en Stomathérapie, Cicatrisation et Plaies et dirigée par l'UCL RESO (Pr. Deccache) et l'Unité de Chirurgie Colorectale et Transplantation des Cliniques Universitaires St-Luc, UCL, Bruxelles (Pr Kartheuser). Elle a pour buts, d'une part, de comprendre l'expérience personnelle de la stomie, la gestion du traitement et les ajustements du mode de vie et, d'autre part, d'identifier les besoins d'information, de soutien, d'aide pratique et d'éducation thérapeutique des patients stomisés, à différents stades du traitement (pré-opératoire, post-opératoire, soins à domicile et suivi).

Les soins de stomie et l'éducation des patients porteurs de stomies se sont développés ces 15 dernières années. Les équipes soignantes comprennent des infirmières spécialisées en stomathérapie et des activités éducatives et de soutien sont organisées. Néanmoins, de nouvelles questions se posent à propos de l'évolution, dans le temps et dans les soins, des besoins d'information, d'éducation et d'accompagnement des patients stomisés, ainsi que de la capacité de l'équipe des professionnels de santé d'aborder et de répondre aux besoins des patients au bon moment.

Ce dossier technique, revue de la littérature non exhaustive, s'attache à répondre à leurs questions. Il tente de définir les besoins des patients stomisés en termes de qualité de vie et d'adaptation à l'intervention, avec pour but l'amélioration de la qualité du traitement et de la prise en charge durant le séjour hospitalier et dans la vie quotidienne ensuite.

Les recherches bibliographiques ont été menées sur différentes bases de données : DOCTES (base de données partagées dans les domaines de la promotion de la santé et de l'éducation pour la santé), Medline-Pubmed (base de données bibliographiques produites par la National Library of Medicine, couvrant les domaines biomédicaux) et Science Direct (base de données fournissant les références d'articles issus des périodiques de la collection Elsevier Science). Divers sites Internet ont également été consultés. Les mots clés utilisés pour la recherche sont : stoma, patient needs, family, religious, psychosocial aspect, patient education and stoma.

La date du document, son accessibilité, son degré de réponse et sa pertinence par rapport à la question de recherche ont conditionné le choix des articles retenus.

Ainsi, ce sont 14 documents, présentations de recherches et revues de littérature, sélectionnés sur base des abstracts et mots clés, qui ont fait l'objet d'une analyse plus approfondie et constituent cette revue de littérature. La majorité d'entre eux datent des 10 dernières années et émanent d'auteurs américains ou anglais.

## I. Introduction

Selon les chiffres issus du Cahier SIPES de mars 2009 sur le dépistage du cancer colorectal en Communauté française (Jonckheer, 2009), le cancer colorectal touche plus d'un million de personnes chaque année et en tue près de la moitié. En Belgique, en 2004, ce sont 7 582 nouveaux diagnostics qui ont été enregistrés par la Fondation Registre du Cancer. Les données épidémiologiques indiquent que ce cancer constitue une menace grave pour la santé publique en Communauté française. Il est en effet la troisième cause de cancer chez les hommes, la deuxième chez les femmes et la deuxième cause de décès par cancer, ce qui démontre sa sévérité. Nous nous situons d'ailleurs parmi les pays aux plus hauts taux d'incidence et de mortalité liés à ce cancer dans le monde.

Le traitement du cancer colorectal étant avant tout chirurgical, l'ablation engendre la pose d'une stomie définitive ou temporaire. Cette intervention est lourde physiquement et psychologiquement pour le patient qui doit, quotidiennement, gérer les conséquences de l'intervention qu'il a subie, sans compter que, la plupart du temps, il est aussi atteint d'un cancer et doit faire face à la maladie. Ces deux paramètres affectent largement sa qualité de vie.

De plus, le patient stomisé rencontre des complications d'ordre physique et sexuel. Il subit une grande modification de son image corporelle, des répercussions dans sa vie sociale, professionnelle, familiale et de couple. Cela demande qu'il s'adapte aux changements et les accepte.

Le présent dossier technique tente de définir les éléments ayant un impact sur la qualité de vie du patient stomisé et sa capacité d'adaptation à l'intervention. Cela permettra de déterminer les besoins qui en découlent et la manière dont les auteurs proposent d'y répondre.

Les 14 publications retenues et analysées rapportent les résultats de diverses recherches sur le sujet. Les méthodes des recherches présentées consistent, la plupart du temps, en un questionnaire envoyé par la poste ou par mail, comprenant des questions d'ordre socio-démographique, des questions d'ordre médical et des questions touchant au ressenti par rapport à la stomie. Les patients sont alors invités à utiliser diverses échelles permettant de mesurer leur qualité de vie, niveau d'information, etc. Pour cette dernière partie, certains chercheurs ont préféré mener des entretiens semi-dirigés. Les personnes interrogées sont des patients stomisés, sortis de l'hôpital depuis 1 jour à 19 ans.

## II. Définition des concepts

### Adaptation/ Acceptation de la stomie

Simmons et al. (2007) s'appuient sur différents travaux pour définir les termes « adaptation » et « acceptation » :

- l'adaptation à la stomie concerne « *l'impact de la stomie, d'une part, sur le vécu psychologique, le fonctionnement social et sexuel du patient et, d'autre part, sur les perceptions qu'en a le patient.* ».
- l'acceptation de la stomie par les patients stomisés est définie comme « *l'acceptation des limites imposées par la chirurgie sans en percevoir un sentiment négatif.* »

Piwonka et al. (1999) ont établi des facteurs prédictifs d'adaptation à la stomie, d'ordre sociologique tels que l'âge, le sexe, le niveau d'éducation, l'état civil, le type d'activité professionnelle, la couverture sociale, le revenu, etc. ou liés à la maladie : le type de pathologie, de chirurgie, le temps écoulé depuis la création de la stomie, les complications postopératoires (physiques, sexuelles et autres), le follow up sur le long terme et le niveau d'auto-soins.

Ils proposent ensuite d'utiliser des échelles d'attitude (Likert) pour mesurer l'attitude des stomisés. 4 variables déterminant leur adaptation sont étudiées :

- la perception de l'image corporelle ;
- le rejet ou l'acceptation de la stomie par les amis, la famille, le conjoint (autrement dit, le soutien social dont ils bénéficient) ;
- leurs croyances quant à la raison de la création de la stomie ;
- la perception de l'effet de la stomie sur la vie sexuelle et affective.

D'autres auteurs proposent de tenir compte également du soutien psychologique, de l'information reçue, de l'influence sur les loisirs, le sport et le travail. Pour ce dossier, nous nous attarderons uniquement sur 3 aspects sur lesquels tous les auteurs s'accordent (cfr point III).

### **Qualité de vie**

Depuis 1950, l'expérience de la pose d'une stomie a fait l'objet de nombreuses recherches auprès des patients mais une grande majorité d'entre elles, avant les années 90, étaient quantitatives et avaient pour objectif la construction d'outils de mesure de la qualité de vie. Quelques-unes ont permis aux soignants d'améliorer leurs pratiques de soin et de prise en charge (Bekkers et al., 1996 et 1997 ; Thomas et al., 1984/1987a/1987b/1988 ; White & Unwin, 1998, cités dans Thorpe et al. 2009). Cependant, ce type de recherche ne permettait pas d'explorer ce que signifiait, pour le patient, « être porteur d'une stomie » et ce que cela entraînait comme changement dans sa vie quotidienne. C'est seulement après les années 1990 que des recherches de type qualitatives ont été menées afin d'approfondir et de mieux comprendre le vécu des personnes stomisées (Thorpe et al., 2009).

Définir la qualité de vie n'est pas chose aisée. A ce jour, il n'existe aucune définition consensuelle car la qualité de vie est multidimensionnelle : elle touche à toute une série de concepts liés au bien-être, à la santé perçue, au sentiment de satisfaction dans la vie, etc. Ainsi, l'OMS (1994) la définit comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement.* »

Si définir la qualité de vie est un exercice difficile, l'évaluer en est un autre. Il existe des questionnaires et des échelles de mesure mais la plupart d'entre elles ont été conçues pour quantifier la qualité de vie de personnes atteintes d'un cancer et n'ont pas été adaptées aux patients stomisés (Marquis et al., 2003). Les auteurs dont les articles ont été analysés proposent pour la plupart différents angles d'approche définissant selon eux la qualité de vie des patients stomisés. Nous n'évoquerons ici que les dimensions communes à tous les auteurs.

### **III. Adaptation et qualité de vie des patients stomisés**

Comme évoqué plus haut, les nombreux changements engendrés par la pose d'une stomie demandent au patient d'accepter sa nouvelle apparence mais aussi de nouvelles contraintes. Il doit se « mettre en confiance » avec l'appareillage, affronter le regard des autres, s'auto-former pour gérer sa vie quotidienne.

Les différents articles analysés dans le cadre de ce dossier s'accordent tous sur 3 concepts affectant l'adaptation des patients à la stomie :

## **L'acceptation physique**

### **Diminution des capacités**

La perturbation la plus évidente concerne l'élimination des selles : le patient ne peut plus aller aux toilettes mais il est contraint de changer régulièrement une poche remplie de selles. D'une certaine manière, il perd le contrôle sur le fonctionnement de son corps. Cette perte de contrôle est source de problèmes tels que l'émission de selles et ou de gaz incontrôlée, à un mauvais moment.

A cela s'ajoutent d'autres problèmes tels que fatigue, manque de force, troubles du sommeil, douleur, incontinence, mal-être physique, problèmes de peau autour de la stomie, difficultés liées au retour au travail ou rencontrées dans les loisirs et les voyages, etc.

### **Rupture de l'apparence corporelle**

La modification perçue de l'image corporelle serait un important facteur prédictif d'acceptation de la stomie. Ainsi, le patient percevant peu de modification de son image corporelle suite à l'intervention s'y adapterait plus rapidement (Piwonka et al., 1999).

La mise en place d'une stomie entraîne une asymétrie abdominale, causant ainsi un changement de l'image du corps, visible immédiatement (Kelly, 1992, cité dans Thorpe et al., 2009). Ce changement visuel perturbe les patients qui découvrent pour la première fois leur stomie et peut fortement les stresser et expliquer des réactions de révolte ou de colère (Coe et Kluka, 1988 ; Sutherland et al., 1952 ; Deeny et McCrea, 1991 ; Persson et Hellström, 2002, Manderson, 2005, cités dans Thorpe et al., 2009).

Les patients peuvent percevoir la stomie comme une mutilation ou comme une nécessité pour vivre. Selon l'angle de vue, l'acceptation est plus ou moins difficile et le besoin de soutien et d'aide plus ou moins grand. Mais l'étude de Piwonka et al. (1999) montre que, globalement, le niveau de satisfaction des patients par rapport à leur image corporelle est malheureusement faible.

Il est à noter que le site de la stomie aurait une influence, de moindre importance, sur l'adaptation du patient (les stomies rectales seraient plus difficiles à accepter – Simmons et al., 2007). Ensuite, le fait qu'une stomie soit temporaire donnerait au patient l'espoir de retrouver une élimination normale des défécations et, peut-être paradoxalement, freinerait le processus d'adaptation et d'autonomie (Staelens, 1999).

### **Altération du corps et diminution de l'activité sexuelle**

Des réactions de choc, de dégoût et de répulsion face à la stomie lorsque les patients la découvrent la première fois ont été mises en évidence dans différentes études (Salter, 1992 ; Persson et Hellström, 2002 ; Annells, 2006, cités dans Thorpe et al., 2009). Ces réactions influencent les relations affectives et sexuelles des patients. En effet, les patients expérimentent un profond sentiment de dégoût vis-à-vis de leur corps (et *in fine*, souvent d'eux-mêmes). La présence d'une poche sur la stomie est perçue comme « un intrus » lors des relations sexuelles (Manderson, 2005, cité dans Thorpe et al., 2009).

Persson et al. (2002) expliquent que globalement, les patients pensent qu'ils sont moins attirants.

### **Sentiment d'insécurité**

Dans l'étude de Krouse et al., 6 patients sur 10 rapportent un sentiment d'insécurité en rapport avec l'appareillage lié à la stomie. Ils ont peur que la poche ne se voie, particulièrement lorsqu'elle est remplie de gaz. La majorité des patients relèvent d'ailleurs, dans l'étude de Staelens (1999), que le choix des vêtements a été modifié à des degrés divers : les femmes préfèrent porter des vêtements larges et certains hommes portent des bretelles.

Par ailleurs, la perte de contrôle sur les selles et l'émission des gaz est inconfortable. Les patients relatent leur inquiétude : ils ont peur de blesser la stomie ou que la poche ne cède, ils redoutent la vidange de la poche dans un lieu public et craignent que d'autres personnes puissent sentir l'odeur.

## **L'acceptation psychosociale**

### **Acceptation de soi**

La stomie provoque chez les patients le sentiment d'être différent des « autres » et est perçue comme « un objet qui leur est étranger » (Beitz, 1999 ; Persson et Hellström, 2002, cités dans Thorpe et al., 2009). Cela peut être source de mal-être. L'étude de Krouse et al. (2007) met d'ailleurs en évidence le fait que la moitié des patients interrogés rapportent avoir été dépressifs après leur stomie.

Les patients ont le sentiment de ne pas/ plus être « *comme les autres* » et de ce fait, perdent confiance en eux et n'ont plus d'estime d'eux-mêmes (Persson et al., 2005).

### **Acceptation par les proches (influence sur la vie sociale)**

« A qui en parler ? », « Comment en parler ? », « Comment 'les autres' vont-ils réagir lorsqu'ils seront informés de la stomie ? » sont les questions que se posent la plupart des stomisés.

Selon Piwonka et al. (1999), l'environnement social est très important après une stomie car la plus grande partie de l'anxiété des patients est provoquée par la perception de la stomie par les autres. Ainsi, l'accompagnement par la famille et l'entourage proche est primordial. Les patients qui perçoivent un moindre soutien s'adaptent plus difficilement à la stomie que les autres.

Les patients stomisés craignent les fuites et les odeurs, surtout lorsqu'ils sont en contact avec des personnes extérieures. Certains patients racontent par exemple l'impossibilité de retourner à la piscine ou au sauna. Les personnes porteuses d'une stomie, globalement, ont peur que les autres puissent voir l'appareillage au travers de leurs vêtements. Ils craignent que cette vision provoque des changements dans leurs attitudes et *in fine*, provoquent une modification de leur propre vie sociale.

Certains patients se sont repliés sur eux-mêmes, tandis que d'autres ont limité leurs contacts sociaux aux amis, aux voisins et autres personnes dans la même situation (Persson et al., 2002). Certains

affirment d'ailleurs rechercher des personnes « comme elles ».

Aucun des patients ne dit pourtant avoir été traité différemment une fois la présence de la stomie révélée, et, les patients l'ayant annoncé n'ont pas rencontré de problème particulier pour en parler (Staelens, 1999 et Piwonka et al., 1999).

Enfin, alors que le regard des soignants participe au soutien social, aucune étude ne s'est intéressée à l'influence du regard des soignants sur l'acceptation par les patients de leur stomie.

### **Difficultés liées à l'activité professionnelle**

La revue de littérature de Brown et Randle (2005) montre que, pour les patients, le fait de porter une stomie a peu/ pas influencé leurs activités professionnelles. Cependant, pour 35% tout de même, la présence de la stomie les a contraints à changer complètement de travail/ métier.

### **Difficultés financières**

Dans le travail de Staelens (1999), des répercussions financières suite à la stomie sont relevées mais elles sont liées au fait que les techniques de soins utilisées ne sont pas celles recommandées. Ces résultats indiqueraient, d'après l'auteur, un manque de suivi des patients.

## **L'adaptation pratique**

La pratique de l'auto-soins a beaucoup d'importance dans l'adaptation du patient à la stomie. A la sortie de l'hôpital, le stomisé doit être capable de vider sa poche, de changer son appareillage et de soigner la stomie. Le rôle d'éducation aux soins des infirmières est alors primordial.

Lazarus et Folkman, cités dans Piwonka et al. (1999), relèvent cependant que l'apprentissage de l'auto-soins ne peut débuter que si le patient accepte sa nouvelle image corporelle. Cela se manifeste par : regarder et parler de la stomie, toucher la poche, laisser voir la stomie par le conjoint ou une personne de l'entourage, etc.

Chaudhri et al. (2005), dans leur étude, ont observé l'adaptation des patients à leur stomie lorsqu'ils reçoivent, avant l'opération, des informations concernant leur opération, des détails sur les différents types de poche et la manière de les changer. Ainsi, les auteurs constatent que les patients ont une plus grande confiance en eux pour la réalisation des manipulations et des soins de leur stomie quand ils ont été informés. Par ailleurs, les patients ayant eu préalablement des interactions avec un stomathérapeute s'adaptent mieux, psychologiquement, aux différents changements qu'occasionne le placement d'une stomie.

## **IV. Information/ Education du patient**

Le niveau d'information/ de connaissance des patients stomisés n'est pas le même aux différents stades de la stomie (avant/ après hospitalisation, à la sortie hôpital, lors du passage en consultation) et selon leurs caractéristiques socio-démographiques, leur niveau d'auto-soins et leur situation médicale (Decroës, 2002).

Dans l'étude de Krouse et al. (2007), 9 des 10 patients interrogés après l'intervention se disent satisfaits de l'information reçue. Mais quelle est-elle ? Si peu de patients ont reçu une information sur l'habillement, les précautions à prendre avec la stomie, les questions relatives à la vie affective et sexuelle, la reprise des activités au domicile et le remboursement, la majorité est satisfaite des informations reçues liées à l'appareillage et à l'alimentation (régime éventuel). Cela n'a rien d'étonnant puisque le travail de Staelens (1999) montre que les besoins liés à l'appareillage sont les seuls sur lesquels les soignants interrogés s'accordent unanimement. C'est sans doute pour cette raison que les patients relèvent le manque de capacité des soignants à imaginer la vie des stomisés en dehors de l'hôpital (Krouse et al., 2007).

Par ailleurs, la satisfaction étant le rapport de ce qui est vécu à ce qui était attendu, elle peut parfois sembler élevée, si le vécu n'est pas rapporté à ce qui était espéré ou souhaité.

D'ailleurs, si la qualité des soins reçoit la cote la plus haute, l'intérêt porté à la vie du patient par les soignants reçoit une évaluation peu favorable (Persson et al., 2005). Il semble que les infirmières manifestent peu, voire pas d'intérêt aux projets de vie des patients. D'autres études (Goodwin K., 1992 ; Jackson et al., 1993 ; Erwin-Toth et al., 1991, cités dans Persson et al., 2005) ont mis en évidence que les patients accordaient pourtant de l'importance au fait que les infirmières les aident à s'adapter à leur nouvelle vie.

En termes d'information, dans l'étude de Staelens (1999), le groupe d'entraide ne semble pas être prioritaire pour les patients et que quelques-uns seulement ont évoqué leur souhait de disposer du numéro d'un professionnel à appeler en cas de problème. Ils souhaiteraient pourtant être suivis sur le long terme afin de pouvoir poser leurs questions, être aiguillés dans la reprise de leur vie quotidienne. Pourtant, Piwonka et al. (1999) relèvent que plus de la moitié des participants à leur



recherche n'a bénéficié d'aucun suivi au long cours pour toute question/ difficulté liée aux soins et à la gestion de leur stomie.

## **V. Recommandations et pistes d'action**

De l'analyse des différents articles, il ressort que les auteurs s'accordent sur 4 grands besoins à combler :

### **Gérer pratiquement la stomie**

La stomie fait perdre aux patients une partie du contrôle qu'ils ont sur leur corps, ce qui est une source importante de stress. Thorpe et al. (2009) recommandent donc d'apprendre aux patients à anticiper, à agir et réagir face aux dysfonctionnements/ problèmes/ inconvénients rencontrés avec leur stomie.

Piwonka et al. (1999) suggèrent que les soignants motivent davantage les patients à participer aux soins. Ils proposent même que l'entourage proche y prenne une part active car leur étude a montré que plus l'entourage est soutenant, mieux le patient s'adapte. Toutefois, comme cela a été démontré dans d'autres domaines que celui de la stomie, « les proches » ne doivent pas être choisis « objectivement » (famille, etc.) mais laissés au choix du patient : à lui de décider qui il veut impliquer dans l'apprentissage et donc l'aide future.

Les auteurs indiquent aussi que, dans de nombreux cas, le fait de voir l'appareillage de stomie avant l'intervention permet aux patients d'avoir moins peur (Kelly et al., 1992 cités dans Thorpe et al., 2009). En fait, tout ce qui peut réduire l'incertitude ressentie par les patients, et dans ce domaine elle est variée, contribue à améliorer leur acceptation et leur capacité à agir.

### **Recevoir un soutien psychologique**

Il semblerait que le fait d'accepter sa stomie et de pouvoir s'appuyer sur un environnement soutenant aide à mieux s'y adapter (Simmons et al., 2007). Ainsi, les personnes ayant des contacts sociaux vont plus facilement chercher de l'aide auprès des professionnels et de leur réseau de contacts, ce qui leur permet de mieux accepter leur situation. A contrario, les personnes ayant peu de contacts sociaux rejeteraient les accompagnements possibles, auraient moins l'opportunité de s'exprimer et se replieraient plutôt sur eux-mêmes, refusant d'accepter leur stomie. Acceptation et soutien sont liés, sans que l'on sache si l'un influence l'autre ou s'ils sont interdépendants.

Lorsque les patients expriment un besoin de parler, de rencontrer des personnes « comme elles » et de pouvoir exprimer leur vécu, Piwonka et al. (1999) estiment que les stomathérapeutes doivent davantage souligner l'existence des groupes de soutien. Ces groupes doivent permettre aux patients de se sentir moins « différents », d'échanger leur expérience, mais aussi de mieux accepter leur opération.

Dans cet ordre d'idée, des stratégies visant à encourager les patients à accepter leur stomie et à s'engager dans leur vie sociale devraient d'ailleurs être mises en place (Simmons et al., 2007).

Enfin, dans leurs conclusions, Thorpe et al. (2009) mettent l'accent sur la complexité des changements corporels que vivent les patients stomisés. Ils insistent sur la nécessité de mieux comprendre (et aider à comprendre) comment sont vécus ces changements afin d'intégrer dans la pratique médicale une réponse cohérente aux besoins qu'ils impliquent.

## **Recevoir de l'information**

Selon Chaudhri (2005), la création d'une stomie est significativement associée à une morbidité psychologique qui peut être réduite grâce à l'éducation pré- et postopératoire du patient. Cette prise en charge éducative peut avoir des effets positifs sur le patient en termes de bien-être puisque, lorsqu'elle a été effectuée, on constate une diminution potentielle de la durée d'hospitalisation et une prise en charge plus rapide des auto-soins liés à la stomie. Dans un contexte où la population est vieillissante, le nombre de cancers du colon en augmentation, de même que les coûts de santé, si l'éducation pré- et postopératoire du patient peut avoir un impact sur la durée des hospitalisations post-interventions chirurgicales, cela tombe plutôt bien puisque cela permet une rationalisation de l'usage des ressources hospitalières.

Dans les conclusions, l'auteur indique qu'il est plus utile de démarrer l'éducation des patients stomisés dès la phase préopératoire, permettant à ceux-ci d'acquérir des connaissances et un savoir-faire pour se prendre en charge plus rapidement en période postopératoire.

Les informations reçues avant l'intervention devraient notamment mentionner les raisons de la nécessité de la stomie, les modifications/ changements corporels à venir mais aussi les éventuels problèmes sexuels que le couple pourrait rencontrer (Piwonka et al., 1999).

Alstad et al., 1997 et Persson et al. (2002, cités dans Persson et al., 2005) suggèrent, eux, que des informations telles que le contrôle de l'alimentation, le maintien des activités de loisirs et des relations sexuelles soient abordées avec le patient avant et après l'intervention, afin de faciliter son adaptation à sa nouvelle vie.

Il ne s'agit donc pas de travailler sur les soins de stomie ou les savoir-faire, mais bien de « préparer le terrain » de l'éducation post-opératoire, en renforçant l'acceptation, la compréhension, et en réduisant l'incertitude liée à l'intervention, à la maladie, ou à la vie future possible.

A l'issue de son travail, Decroës (2002) propose qu'une brochure reprenant l'ensemble de ces informations et des connaissances que le patient stomisé devrait maîtriser tout au long de son parcours de soin, soit distribuée en fin de séjour hospitalier. Il évoque également le fait que la (ou les) consultation(s) postopératoire(s) devrai(en)t avoir pour objectif systématique d'évaluer le niveau de connaissances des patients sur le long terme.

Enfin, Piwonka et al. (1999) attirent l'attention sur le fait que le conjoint a aussi des besoins d'information, de soutien, de suivi.

## **Revoir le rôle des soignants**

Comme expliqué précédemment, les changements engendrés par la stomie impliquent d'importantes demandes d'information de la part du patient, demandes nécessitant des réponses orales ou écrites claires et précises de la part des soignants (Alstad et al., 1997 ; Olsen et al., 2001 ; Persson et al., 2002, cités dans Persson et al., 2005). Le problème dans ces situations, c'est que les patients ne sont pas toujours conscients des besoins d'information, ou n'osent pas aborder certains sujets. Aux soignants alors d'être pro-actifs et d'inciter le patient à s'exprimer.

Brown et Randle (2005) estiment d'ailleurs que les infirmières qualifiées devraient permettre aux patients d'exprimer leurs sentiments ou leur ressenti face à leur situation.

L'étude de Deeny et al. (1991, cités dans Persson et al., 2005) avait pour but d'évaluer la satisfaction des patients par rapport aux réponses apportées par les infirmières à leurs besoins. Ces auteurs ont mis en évidence que les patients sont satisfaits des réponses reçues mais pas de la dynamique relationnelle qui manque de « psychologie ».

Cela implique donc que ces soignants soient présents tout au long du parcours de soin et assurent un

suiwi à long terme, adapté à la stomie.

Le « Royal College of Nursing » (2001) entend définir leur rôle comme suit : *« les infirmières stomathérapeutes ont pour objectif premier la promotion de l'indépendance de vie lors d'une chirurgie majeure, malgré ses conséquences sur l'altération de l'image corporelle. Elles doivent promouvoir le soutien du patient à chaque étape d'une intervention sérieuse mais elles peuvent être également appelées par le patient ou le médecin à n'importe quel moment du chemin du patient. Les patients ne quittent jamais le statut de 'patients' tant qu'ils ont une stomie. »*

Selon Staelens (1999), les perspectives d'action doivent se concentrer autour de la sensibilisation de l'équipe soignante au rôle qu'elle a à assurer auprès des patients stomisés, car ceux qui étaient en contact avec un stomathérapeute présentent moins de désordres affectifs et bénéficient d'une meilleure qualité de vie.

## **VI. Conclusion**

La revue de la littérature nous confirme que des initiatives ont bien pris en compte les résultats des nombreuses études ayant mis en évidence les difficultés et les enjeux des soins et de l'autogestion des soins de stomie. Mais il y a encore vraisemblablement beaucoup à faire pour comprendre et prendre en compte les besoins des patients stomisés qui, comme le dossier le révèle, ne s'arrêtent pas aux soins et à l'auto-soins à proprement parler.

L'éducation du patient semble être considérée par tous comme un bon moyen d'améliorer la qualité de vie et l'adaptation à la stomie. Elle devrait permettre de répondre à toute une série de besoins identifiés mais ceux qui la pratiquent devront veiller à prendre en compte aussi bien les dimensions physiques et psychologiques que sociales.

Toutefois, cette éducation thérapeutique ne peut se limiter à l'apprentissage des gestes techniques, dont la mise en place dépend fortement des ressentis et représentations des patients. Elle doit donc s'attacher d'abord à un travail psychosocial, pour préparer le terrain de l'apprentissage et de l'auto-soins. Le patient n'est pas un apprenant comme les autres ; il n'a pas demandé à être malade ni à apprendre. Un objectif de « motivation » doit être placé en tête des actions des différents membres de l'équipe médicale soignante.

Il ressort de cette revue de littérature que l'infirmière stomathérapeute est la personne la mieux placée pour prendre en charge les besoins informatifs et éducatifs du patient. Elle est d'ailleurs plébiscitée par celui-ci dans diverses études.

Notons toutefois qu'aucune d'entre elles n'indique clairement à quel moment il est opportun d'agir : certains sont plutôt partisans de l'information/ éducation pré-opératoire, d'autres plaident pour le post-opératoire, d'autres encore sont mitigés. Aucune recherche n'a d'ailleurs interrogé de futurs stomisés. Pourtant, il est apparu que certains moments du parcours des patients sont plus pertinents que d'autres pour certaines actions ou informations. Il y a donc clairement matière à explorer les moments où les besoins des patients apparaissent, ou émergent, dans leur itinéraire thérapeutique.

## Bibliographie

- BAXTER, N., et al. A stoma quality of life scale. *Diseases of the colon & rectum*, 2006, vol.49, no 2, p.205-212.
- BROWN, H., RANDLE, J. Living with a stoma : a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 2005, 14, p.74-81.
- CHANEY, U., HASSON, F., KEENEY, S., SINCLAIR, M., POULTON, B., MCKENNA, H.P. Stoma coloproctology nurse specialist : a case study. *Journal of clinical nursing*, 2007, vol. 16, no 6, p.1088-1098.
- CHAUDHRI, S., et al. Preoperative intensive, community-based vs. Traditional stoma education : a randomized, controlled trial. *Diseases of the colon & rectum*, 2005, vol.48, no 3, p.504-509.
- DECROES, V. Evaluation d'un programme d'éducation des patients stomisés digestifs adultes. Travail de fin d'études présenté en vue de l'obtention du diplôme de Licencié en sciences de la santé publique, 2002.
- JONCKHEER, P. Le dépistage du cancer colorectal en Communauté française. *Cahier Santé SIPES*, Bruxelles, ULB, 2009.
- KROUSE, R., et al. Quality of life outcomes in 599 cancer and non-cancer patients with colostomies. *Journal of Surgical Research*, 2007, 138, p.79-87.
- MARQUIS, P., MARREL, A., JAMBIN, B. Quality of life in patients with stomas : the montreux study. *Ostomy Wound Management*, 2003, vol.49, no 2, p.48-55.
- PERSSON, E., et al. Experiences of Swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery. *Journal of Wound Ostomy and Continence Nursing*, 2002, vol. 29, no2, p. 103-108.
- PERSSON, E., et al. Quality of care after ostomy surgery : a perspective study of patients. *Ostomy Wound Management*, 2005, 51, no 8, p.40-48.
- PIWONKA, M. A., MERINO, J. M. A multidimensional modeling of predictors influencing the adjustment to a colostomy. *Journal of Wound Ostomy and Continence Nursing*, 1999, vol. 26, no6, p. 298-305.
- SIMMONS, K.L., et al. Adjustment to colostomy : stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships. *Journal of advanced nursing*, 2007, vol. 60, no 6, p.627-635.
- STAELENS, C. Vivre avec une stomie, analyse des besoins. Travail de fin d'études présenté en vue de l'obtention du diplôme de Cadre hospitalier, 1999.
- THORPE, G., MCARTHUR, M., RICHARDSON, B. Bodily change following faecal stoma formation : qualitative interpretive synthesis. *Journal of advanced nursing*, 2009, 65, no 9, p. 1778-1789.