GUIDE PRATIQUE

Urostomie

Hollister

Vous êtes porteur d'une urostomie et vous débutez une nouvelle étape de votre vie.

Afin de vous aider à retrouver votre autonomie, vous pouvez vous inspirer de Charles.
Charles, urostomisé depuis de longues années, va vous expliquer comment il vit sa stomie depuis l'opération. Vous verrez que petit à petit, il a su gérer toutes les situations du quotidien, dans la plus grande simplicité, alors pourquoi pas vous ?

Pour découvrir toutes ses astuces, installez-vous confortablement et lisez tranquillement ce qui suit...

L'annonce de mon opération

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

A la suite d'une lésion découverte sur ma vessie, une intervention chirurgicale a été programmée. Le chirurgien qui s'est occupé de moi, m'a longuement expliqué en quoi consisterait l'opération, et surtout les conséquences de celle-ci : j'allais avoir une stomie, et devrais porter en permanence une poche de recueil. Après cet entretien capital, je me sentais déjà un peu soulagé de pouvoir envisager les semaines à venir avec une meilleure

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

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

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

Mon séjour hospitalier

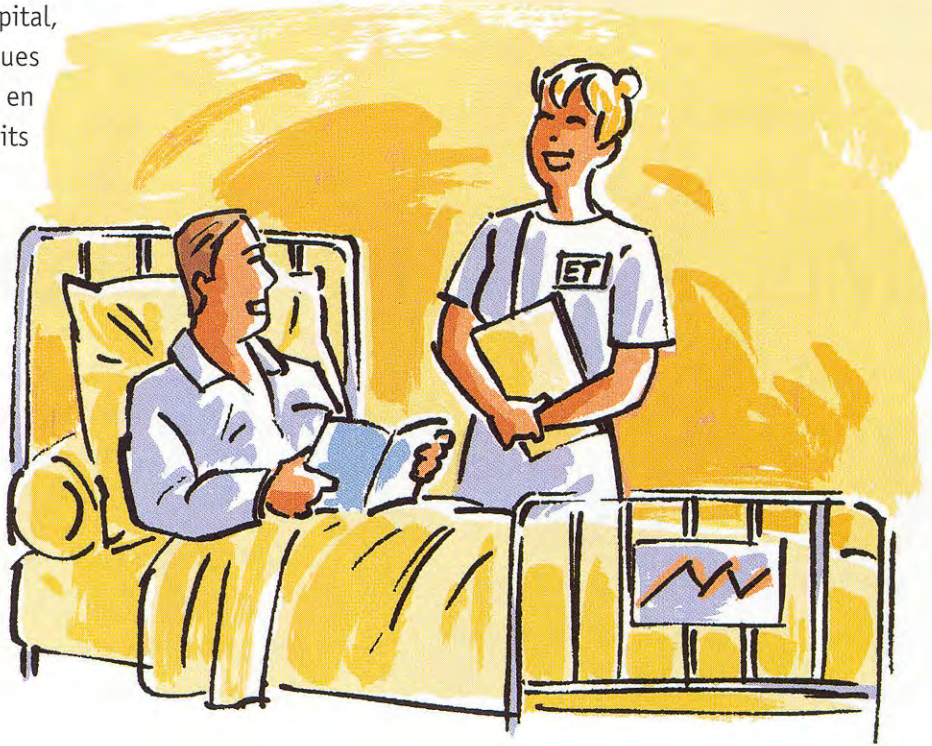
Lors de mon séjour à l'hôpital, l'infirmière stomathérapeute m'a beaucoup aidé en étant disponible et réconfortante quand j'en avais besoin.

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

- Avant l'intervention, elle a d'abord soigneusement repéré l'emplacement idéal de ma stomie, afin qu'il soit bien adapté à mon futur appareillage.
- Elle a assuré les soins de ma stomie juste après l'opération, et c'est elle qui a posé le premier appareillage.

- Avec elle, j'ai appris à effectuer ma toilette et à poser moi-même l'appareillage de ma stomie. J'avais perdu confiance en moi, et grâce à ses encouragements, j'ai retrouvé le dynamisme qui me caractérise, et j'ai fait face avec plus d'aisance à cette nouvelle situation.
- Avant ma sortie de l'hôpital, elle m'a remis quelques échantillons de poches en attendant que mes produits soient disponibles.

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

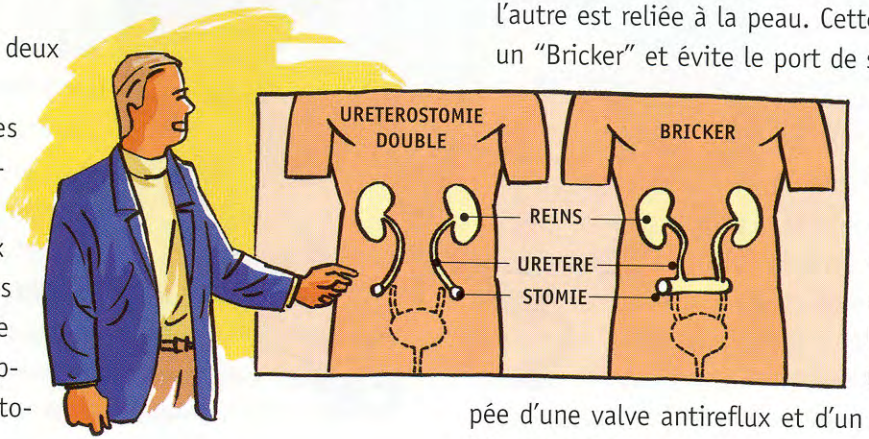


A la découverte de ma stomie

Au retour de l'hôpital, j'étais assez désemparé.
Puis très rapidement, j'ai compris comment fonctionnait ma stomie grâce aux documents que m'avait remis ma stomathérapeute.

L'opération consiste à retirer la vessie et à dévier les voies urinaires.
Elle peut se faire de deux façons :

- soit les uretères sont reliées directement à la peau ; on pose alors deux sondes permanentes par lesquelles l'urine s'écoule. Ceci s'appelle une urétérostomie double.
- soit on prélève en début d'intervention une partie de l'intestin grêle, sur laquelle on relie les uretères. Une extrêmité du segment d'intestin est fermée, puis l'autre est reliée à la peau. Cette technique s'appelle un "Bricker" et évite le port de sondes.



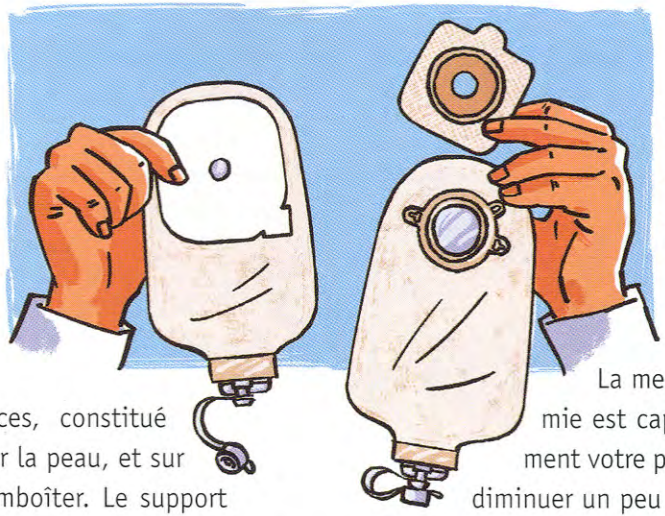
Après la réalisation de la stomie, les urines s'écoulent par celle-ci, et doivent donc être recueillies dans une poche collée sur l'abdomen.
Cette poche est équipée d'une valve antireflux et d'un système de vidange. Elle est recouverte d'un léger tissu sur la face interne adoucissant le contact avec la peau. Transparente, elle vous permet de contrôler vos urines.

Faire le bon choix

Ancien agent immobilier et retraité actif, il était essentiel que je me sente en sécurité pour reprendre mes activités.

J'ai donc pris le temps de bien choisir mon appareillage. J'avais 2 possibilités :

- choisir une poche 1-pièce qui se colle directement sur la peau. La poche est très souple, et s'adapte bien à l'abdomen. Elle est vidangeable et se change toutes les 48 heures.
- choisir un système 2-pièces, constitué d'un support qui se colle sur la peau, et sur lequel une poche vient s'emboîter. Le support pouvant rester en place jusqu'à 4 jours, les changements sont moins fréquents, et la peau est moins irritée. La poche est vidangée à intervalles réguliers, et changée toutes les 48 heures. La mise en place de la poche se fait par pression sur l'anneau de bas en haut. Certains supports dits "convexes" s'adaptent parfaitement aux stomies légèrement rétractées à l'intérieur du ventre, optimisant l'étanchéité.



La mesure du diamètre de votre stomie est capitale, afin d'adapter parfaitement votre poche. Sachez que sa taille peut diminuer un peu dans les mois qui suivent l'intervention. En ce qui me concerne, j'utilise un système 2-pièces, prédécoupé au diamètre de ma stomie, pour faciliter la mise en place.

Le rituel de la toilette

J'ai très vite compris
que pour conserver une belle
peau autour de ma stomie,
il était capital
que j'en prenne soin.

Alors, pour le changement de ma poche, 2 mots d'ordre : simplicité et efficacité.

Tout d'abord je prépare la totalité de mon matériel avant de commencer la toilette, pour plus de sécurité.

Je vide ma poche, puis je décolle le support du haut vers le bas, tout en maintenant ma peau pour faciliter le geste. Je jette la poche et le support dans un sac en plastique.

Puis je pose une petite compresse roulée en cigarette sur la stomie pour absorber l'écoulement d'urine.

Ensuite, je n'ai rien changé à mes habitudes, j'utilise un gant de toilette spécifique à la stomie.

Je la nettoie à l'eau du robinet seule ou avec du savon de Marseille, par mouvements doux et circulaires. Puis je la rince et la sèche minutieusement en la tamponnant délicatement avec une serviette éponge moelleuse.

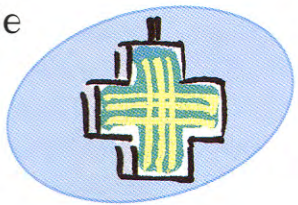
Si elle saigne un peu, je pose un gant de toilette imbibé d'eau froide, jusqu'à ce que cela cesse. C'est tout à fait bénin, et fréquent lorsque je suis trop "tonique" lors du nettoyage.

Quand la peau autour de ma stomie est suffisamment sèche, je pose le support en massant le protecteur cutané du bout des doigts pour faciliter son adhérence, puis j'emboîte la poche sur le support de bas en haut. Je tire ensuite sur le bas de la poche pour m'assurer de sa bonne mise en place. Si vous portez une poche 1-pièce, vous pouvez procéder de la même manière.

En cas de problèmes ou d'interrogations, je me tourne vers la stomathérapeute qui me suit, ou vers mon médecin traitant, dans les plus brefs délais.

La prise en charge de mon appareillage

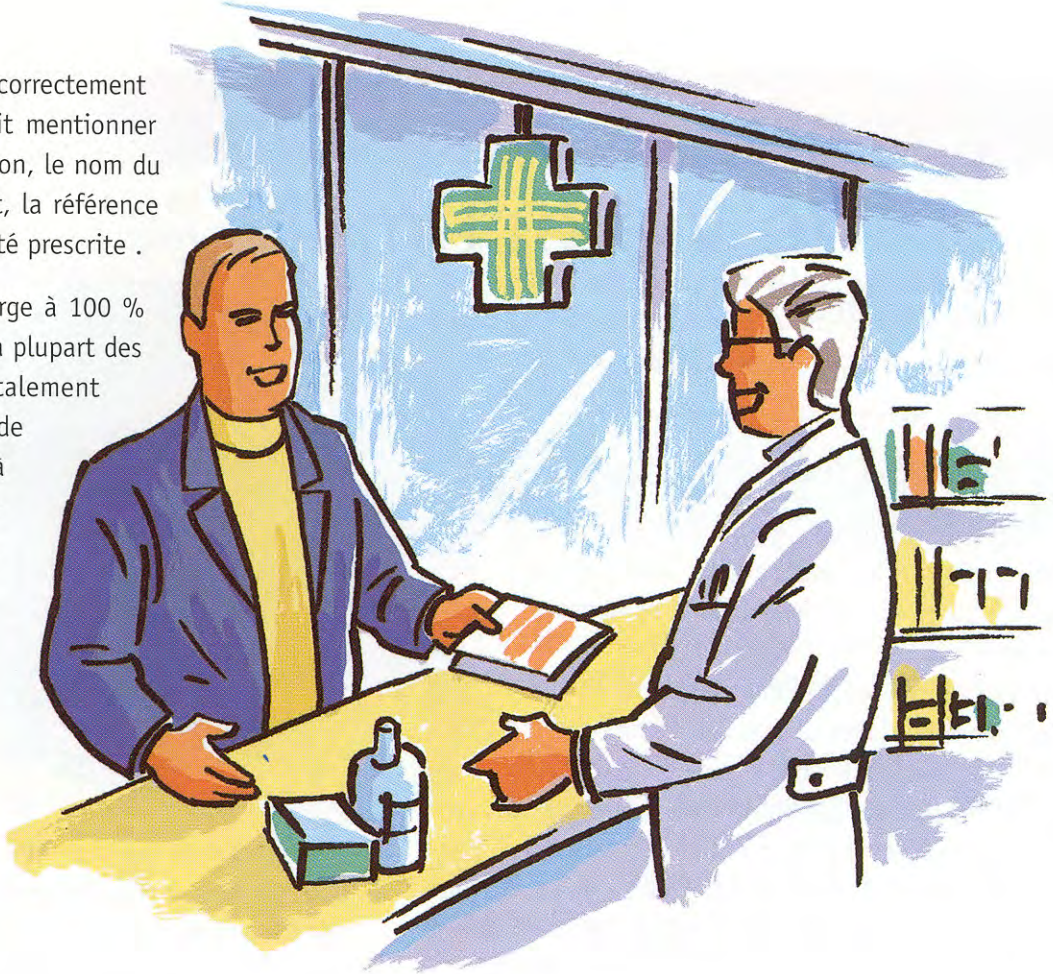
Pour conserver l'esprit tranquille quant à votre poche, je vais vous donner quelques conseils pratiques :



- pensez à avoir toujours une boîte de poches d'avance,
- stockez-les dans un endroit sec et tempéré,
- faites renouveler votre ordonnance 10 jours avant la fin de votre stock,

- pensez à faire rédiger correctement l'ordonnance ; elle doit mentionner la date de la prescription, le nom du produit et du fabricant, la référence du produit et la quantité prescrite .

Si vous êtes pris en charge à 100 % par la Sécurité Sociale, la plupart des appareillages sont totalement remboursés. La demande de prise en charge est à effectuer auprès de votre caisse régionale, et à renouveler trois mois avant expiration.



Parvenir à un équilibre de vie optimal

Je suis très gourmand
et passe une grande partie
de mon temps à tester
de nouvelles recettes de cuisine.

Bien sûr, vous l'avez deviné, ma stomie n'est pas un frein à ma gourmandise. Je mange ce qui me plaît, mais je dois veiller à boire beaucoup.

En effet, il est essentiel que mes urines soient suffisamment claires et très peu concentrées, afin que mon appareillage reste en place au moins 48 heures. La dilution de mes urines les rend moins agressives pour le protecteur cutané.

C'est la raison pour laquelle je bois au moins 1,5 litre d'eau par jour, en plus des boissons "plaisirs" que je m'octroie (potages, jus de fruits, tisanes, café...).

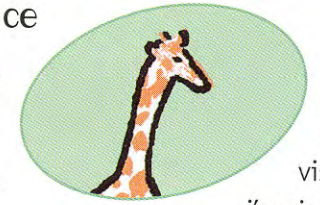
Il est important que mes urines ne soient pas trop alcalines (je mesure régulièrement le pH grâce à une petite bandelette) pour éviter la formation de cristaux sur ma peau. En prévention, je bois tous les matins un verre de

jus de pruneaux, gorgé de vitamines, et acidifiant légèrement mes urines. Je dois parvenir à une élimination urinaire d'environ 2 litres par jour.

Vous pouvez penser que boire le soir risque de provoquer des fuites, car au cours de la nuit vous pourriez ne pas vous réveiller pour vidanger la poche. En fait, il n'est pas nécessaire de diminuer la quantité de boisson absorbée dans la soirée, il suffit d'adapter son appareillage avant de se coucher. Ainsi, je raccorde ma poche d'urostomie à un collecteur de nuit d'une capacité de 2 litres, qui me permet de dormir tranquille sans m'inquiéter d'avoir à vider ma poche. Je ne suis pas gêné durant mon sommeil, la longueur du tuyau étant suffisante pour fixer la poche de 2 litres sur le bord du lit.

Ma toute première sortie

Enfin en confiance
avec mon appareillage,
j'ai décidé de tenter
ma toute première sortie.



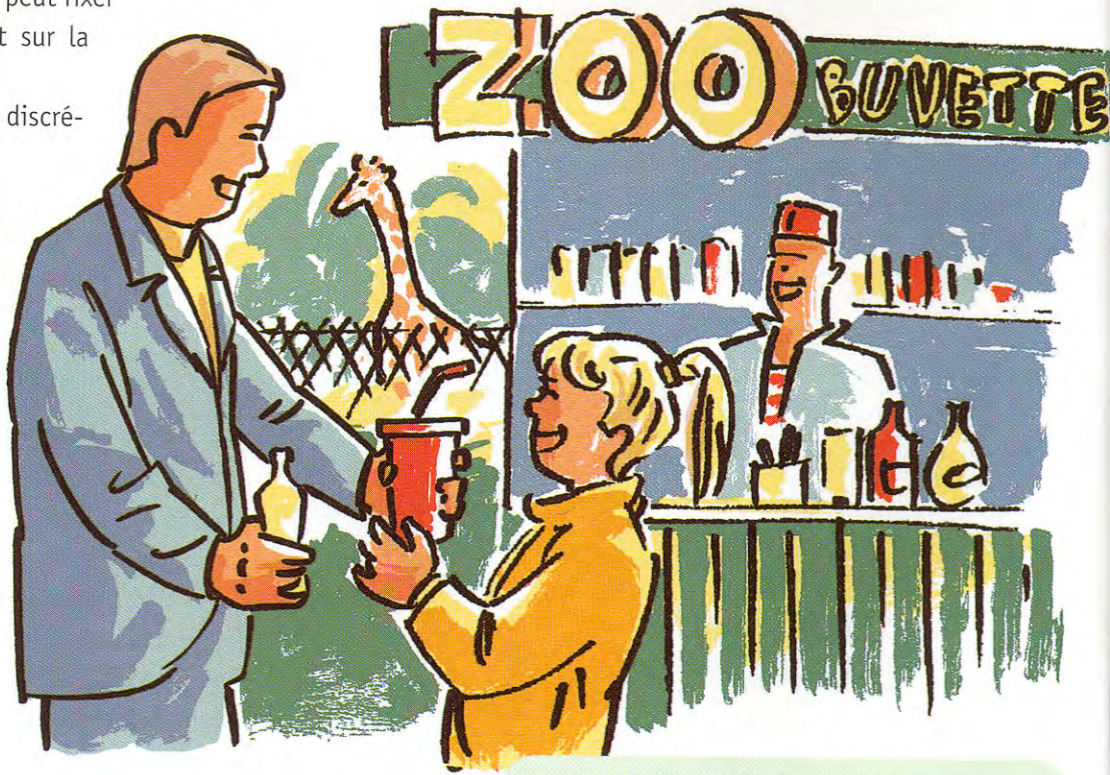
Cet après-midi là, je suis parti avec ma petite fille Angélique, pour lui faire découvrir les animaux du zoo.

Bien entendu, je me faisais une joie de cette visite, et, pour qu'elle se déroule sans encombre, j'avais pris mes précautions.

En effet, j'avais relié ma poche d'urostomie à une poche de jambe d'une contenance de 500 ml.

De cette façon, je n'ai pas eu besoin de vider ma poche

durant la promenade (on peut fixer la poche indifféremment sur la cuisse ou le mollet).
Ainsi j'étais tranquille, la discrétion était assurée.
Je me suis arrêté pour boire une limonade avec Angélique.
J'avais, bien à l'abri dans un sac, suffisamment de matériel pour parer à une fuite éventuelle.
En procédant de la sorte, je suis en totale confiance lorsque je pars me promener.

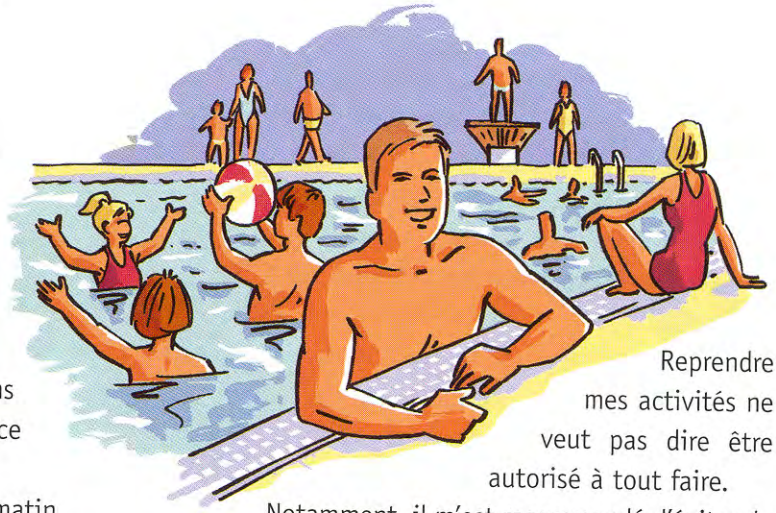


Cet après-midi fut bien agréable, et je me suis promis de reprendre mes activités comme à l'accoutumée.

Vivre ses loisirs avec passion

La reprise des activités physiques s'est faite progressivement par le biais du jardinage, puis par la reprise de la marche à pied.

J'ai conservé des liens privilégiés avec mes anciens collègues de travail, et une fois par semaine, nous allons à la piscine.
Cette semaine je les ai accompagnés, et nous avons même pratiqué de l'aquagym (gymnastique douce dans l'eau).
Pour ma poche, aucun problème. Je la change le matin de la séance en piscine et je la vidange juste avant d'aller nager. Lors de la sortie du bain, je prends le temps de bien sécher le voile en non-tissé, et je suis tranquille pour le reste de la journée.



Reprendre mes activités ne veut pas dire être autorisé à tout faire.
Notamment, il m'est recommandé d'éviter de porter des charges lourdes, ceci dans le but de protéger mon abdomen fragilisé par la stomie.
Ainsi, par exemple, j'utilise une brouette lorsque je transporte mon matériel de jardinage.

Vers d'autres horizons

En tant qu'agent immobilier, j'avais eu l'occasion de développer plusieurs missions de reconnaissance au Maroc.

Aujourd'hui ce pays est devenu pour moi un lieu de villégiature, et c'est avec plaisir que j'y retrouve tous mes amis chaque année.

Si, vous aussi, vous désirez voyager, voici quelques conseils que vous pouvez suivre pour partir en toute tranquillité :

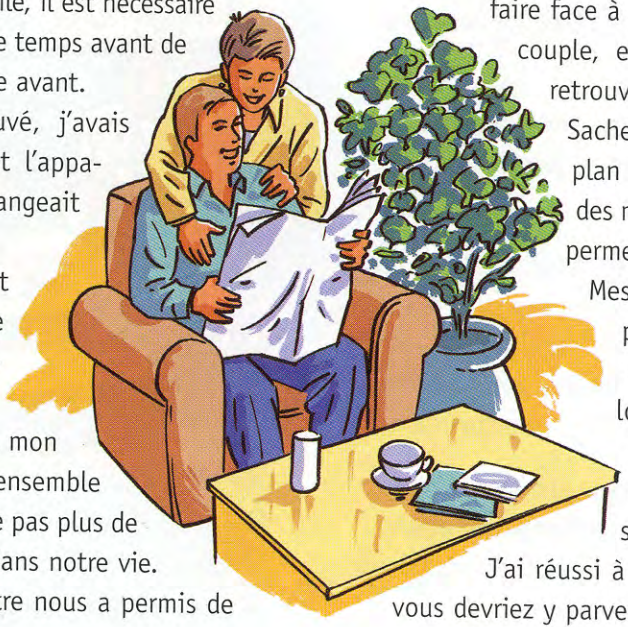
- emportez le double de la quantité de poches nécessaires pour votre séjour,
- glissez votre matériel dans votre bagage à main, et en aucun cas dans votre valise qui risquerait de s'égarer au cours de votre trajet,
- munissez-vous de quelques médicaments antibiotiques contre les infections urinaires par mesure de précaution,
- pensez à boire beaucoup d'eau en bouteille, même si vous êtes en excursion pour la journée, sinon vos urines concentrées déliteront plus facilement le protecteur de la poche,
- si vous avez des urétérostomies pourvues de sondes, pensez à nettoyer correctement les embouts,
- emportez les coordonnées d'un hôpital avec vous, et prévoyez une assurance rapatriement en cas de gros problèmes.

Ainsi paré, je passe d'excellentes vacances en charmante compagnie, sans que personne se doute de l'existence de ma stomie.

Vie de famille et vie de couple

Je suis marié depuis 25 ans, et je craignais que la présence de ma stomie retentisse sur ma vie de couple.

En effet, au retour à domicile, il est nécessaire de laisser s'écouler un peu de temps avant de pouvoir vivre presque comme avant.
La chirurgie m'avait éprouvé, j'avais perdu confiance en moi, et l'appareillage de la stomie n'arrangeait pas les choses.
De plus, le chirurgien m'avait averti de la possibilité de séquelles invalidantes retentissant sur ma virilité.
J'ai beaucoup discuté avec mon épouse, et nous avons agi ensemble pour que la stomie ne prenne pas plus de place qu'il ne lui en fallait dans notre vie.
Notre confiance l'un en l'autre nous a permis de faire face à cette période charnière pour notre couple, et aujourd'hui nous nous sommes retrouvés.



Sachez que lorsque les séquelles sur le plan sexuel sont inévitables, il existe des méthodes médicales et chirurgicales permettant d'apporter des solutions.
Mes enfants sont grands, et j'ai pris le parti de leur en parler afin de me sentir totalement à l'aise avec eux lorsque nous nous rencontrons.
Cette démarche est totalement individuelle et vous devez vous sentir libre d'en parler ou pas.
J'ai réussi à préserver mon équilibre familial ; vous devriez y parvenir aussi bien que moi.

Pouvoir en parler

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

Des associations se sont créées à l'échelon local et national, pour nous aider.

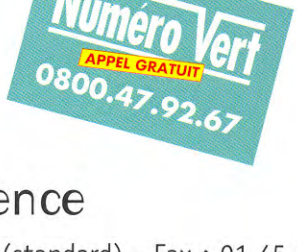
Des réunions permettent d'échanger nos idées et nos expériences sur la vie quotidienne, le matériel, le remboursement.

Les associations sont proches des laboratoires afin de leur faire partager notre expérience, et suggérer des idées innovantes en matière d'appareillage.
Certains stomisés rencontrent les futurs opérés ou les stomisés récents afin de les aider à franchir cette étape.

D'autre part, nous pouvons faire appel aux stomathérapeutes de notre secteur, ou encore appeler gratuitement les services d'assistance-conseil mis à notre disposition par les laboratoires, en cas d'interrogations.

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

Hollister



Ensemble, nous créons la différence

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

Réf. LUR - 02/00 - RCS Paris 402 202 733 - Réalisation Citron Marine - Illustrations Guy Le Doley - Le logo Hollister, Hollister, sont des marques déposées de Hollister Incorporated, USA - Tous droits réservés