

STOMIE, SEXUALITÉ ET GROSSESSE

Pour les personnes stomisées, la sexualité reste un tabou. Comme si avec la maladie et ses conséquences, les personnes n'avaient plus de désirs, et ne devaient plus penser à leur vie intime.

La vie, notamment, la vie intime, ne s'arrête ni avec une maladie, ni avec une stomie.

Par pudeur, les patients n'osent pas parler de leurs difficultés avec les médecins ou avec les infirmières.

les professionnels de santé, n'abordent pas le sujet, par manque de temps, par peur d'être intrusifs, ou parce qu'ils ne connaissent pas le sujet et n'ont pas de réponses à apporter.

Souvent, il suffit de se faire aider par des professionnels compétents, au même titre que cela est fait avec d'autres professionnels disposant d'outils et de matériel qui vont aider à prendre des décisions et faire des choix de protocole de soins.

Vous pouvez mener une vie sexuelle active, à moins d'indications contraires de votre chirurgien.

Attendez 3 à 6 mois après l'intervention chirurgicale ou après la fin des traitements avant de soupçonner une difficulté d'ordre sexuelle.

Votre vie sexuelle peut être même plus satisfaisante puisque votre maladie a été enrayée.

Des difficultés d'ordre psychologique peuvent empêcher l'activité sexuelle.

Ces obstacles sont liés à la peur de ne plus être aussi attrayant ou séduisant, liés à la baisse de l'estime de soi, à la honte, à la peur d'être confronté au moment des relations sexuelles, à des problèmes avec la stomie, ou à la peur de l'échec qui reste, en soi, un facteur d'échec.

L'attitude de votre conjoint et la qualité de la communication dans le couple ont ici un rôle primordial. Votre adaptation est souvent interdépendante de sa relation avec votre conjoint.

C'est pour cette raison qu'il faut également s'intéresser aux préoccupations et aux craintes de la personne qui vous est proche ou de votre entourage avec autant de soin que pour vous même.

Il est normal que vous éprouviez des craintes face à la reprise de vos activités sexuelles. Prenez le temps de vous familiariser avec votre nouvelle image corporelle.

Le soutien de votre partenaire est un facteur important. Invitez-le à regarder votre stomie et à assister à un changement d'appareil durant votre séjour à l'hôpital ou dès votre retour à la maison.

Ensemble, vous pourrez discuter plus facilement de votre nouvelle situation.



Plusieurs personnes ont peur d'avoir des odeurs ou des fuites. Vous pouvez discuter de vos craintes avec une personne stomisée ou une personne en qui vous avez confiance.

Pour les célibataires, il est tout à fait possible d'établir une relation avec un nouveau partenaire.

Mais évitez de brusquer les événements. Prenez le temps de bien connaître l'autre et de laisser l'autre vous connaître. Montrez-lui un appareil et discutez de votre état de santé.

Explorez diverses façons pouvant mener à une satisfaction sexuelle. Adopter différentes positions ou rechercher de nouvelles zones érogènes.

Voici certaines mesures qui peuvent aider :

- Videz votre appareil.
- Assurez-vous que votre appareil est bien installé, propre et qu'il ne dégage pas d'odeur.
- Vous pouvez porter un mini-sac ou un couvre-sac, une bande de Lycra ou un foulard pour plus de confort.
- Il existe de la lingerie adaptée pour les stomies.
- Évitez les breuvages et les aliments susceptibles de causer des gaz.
- Ayez un bon sens de l'humour.

Des troubles sexuels transitoires (impuissance, éjaculation rapide ou retardée, douleurs vaginales, etc.) peuvent apparaître...le cas échéant, n'hésitez pas à en parler avec un membre de l'équipe soignante.



STOMIE ET GROSSESSE

Une stomie ne contre-indique pas une grossesse. Mais, une surveillance régulière par une équipe pluridisciplinaire est indispensable.

Discutez avec votre médecin avant d'envisager une grossesse. Il est important de s'assurer que votre condition de santé le permette. En général, il est recommandé d'attendre 4-6 mois après votre chirurgie.

Avec la grossesse, la stomie changera de forme et de dimension et cela implique une adaptation du matériel en fonction de l'arrondissement de l'abdomen.

Il convient de tenir compte de l'évolution des changements physiques pour changer son appareillage et l'adapter aux nouvelles situations. Il faut à se titre pouvoir vider la poche, de réaliser les soins de stomie dans des conditions optimales.

Il est donc préférable de ne pas acheter de grandes quantités de produits, car **les besoins risquent de changer rapidement et il pourrait s'avérer nécessaire de changer de produits plusieurs fois.**

Si on ne s'occupe pas de l'appareillage et on ne change

pas de type d'appareillage pendant la grossesse, des complications telles que l'irritation ou la laceration de la peau autour de la stomie pourraient se produire.

Des problèmes de transit sont possibles pour les colostomies, notamment de constipation au cours du dernier stade de la grossesse : un régime alimentaires plus riche en fibres et en boissons est souvent suffisant, sinon on peut recourir à un laxatif.

Au même titre qu'il convient d'**être accompagné par une infirmière stomathérapeute tout au long de la grossesse, y compris après l'accouchement**, il est conseillé de se faire accompagner par une diététicienne, afin d'optimiser les conditions de la grossesse et de développement du fœtus.

Enfin, la césarienne est fréquemment préconisée.

LA GROSSESSE AVEC UNE STOMIE

Le fait d'avoir une stomie n'empêche pas la grossesse et l'accouchement. La plupart des femmes qui ont une stomie se portent très bien pendant leur grossesse et n'éprouvent pas de complications ni avant ni après l'accouchement. Il y a, cependant, plusieurs choses à prendre en considération tout au long de la grossesse et après l'accouchement.

Les plus gros changements qui se produiront pendant la grossesse sont au niveau de la stomie (habituellement, sa hauteur, son degré de protrusion et son diamètre) et des contours de la peau péristomiale (creux, plis et courbes).

du poids, la stomie peut commencer à moins faire saillie, son diamètre peut augmenter et la peau autour de la stomie peut commencer à s'aplatir. La stomie peut en fait se retrouver au même niveau que la peau ou se rétracter pendant la dernière partie de la gestation, mais son fonctionnement ne changera probablement pas. Des changements dans la hauteur et le diamètre de la stomie ainsi que dans les contours de la peau péristomiale entraînent normalement un changement dans le type d'appareillage dont votre femme aura besoin. Les changements sont le plus souvent au niveau du type de barrière cutanée, par exemple, passer d'une barrière cutanée plate à une barrière cutanée convexe. Il n'est habituellement pas nécessaire de changer de produit au cours du premier trimestre et au début du second trimestre; cependant, lorsque le fœtus commence à grossir et que votre femme commence à visiblement prendre du poids (vers la fin du second trimestre et tout au long du dernier trimestre), il peut être nécessaire de changer de produits. Si on ne s'occupe pas de l'appareillage et on ne change pas de type d'appareillage pendant la grossesse, des complications telles que l'irritation ou la laceration de la peau pourraient se produire.

Les changements au niveau de la stomie et de la peau péristomiale peuvent être très prononcés à mesure que la grossesse avance. Il est donc préférable de ne pas acheter de grandes quantités de produits, car les besoins risquent de changer rapidement et il pourrait s'avérer nécessaire de changer de produits plusieurs fois. **Les plus grandes entreprises de fournitures pour stomies possèdent des programmes d'échantillonnage; vous pourriez donc obtenir gratuitement de petites quantités de produits.**

Des visites régulières chez l'infirmière stomathérapeute (IS) pourraient aider votre femme à identifier les produits qui sont les mieux adaptés à ses besoins tout au long

de la grossesse. L'IS peut aussi vous aider à accéder aux programmes d'échantillonnage.



Après l'accouchement, la stomie et la peau péristomiale de votre femme subiront encore des changements : la naissance du bébé peut rendre la peau moins ferme et augmenter la quantité de plis et la stomie peut commencer à faire saillie encore une fois. À mesure que votre femme perdra le poids associé à la grossesse, des changements continueront de se manifester, ce qui nécessitera encore une fois de faire des changements dans le type d'appareillage. Étant donné les variations dans le degré et le montant de perte de poids postnatale, il est difficile de prédire si elle sera en mesure de retourner au type d'appareillage qu'elle utilisait avant la grossesse.

Les nausées et les vomissements qui se manifestent au début de la grossesse peuvent être problématiques si votre femme a une iléostomie. Des déséquilibres aqueux et électrolytiques peuvent se produire rapidement dans de telles circonstances, causant la déshydratation. Les nausées peuvent affecter son désir de manger, compromettant sa nutrition et celle du fœtus. Si les nausées persistent et deviennent problématiques, il faudrait que votre femme soit suivie de près par son médecin, qui décidera si une alimentation par voie intraveineuse (liquide injecté dans une veine) ou un soutien nutritionnel est nécessaire pour prévenir la déshydratation et la malnutrition.

Si votre femme a une colostomie, elle pourrait avoir des problèmes de constipation pendant les dernières phases de la grossesse. Si la constipation devient problématique, votre femme devrait en discuter avec son médecin et l'IS pour trouver une solution qui est sans danger pour elle-même et le fœtus. Si votre femme a une colostomie et pratique l'irrigation, elle pourrait trouver que l'irrigation devient problématique à mesure que la grossesse avance. Elle sera peut-être capable d'injecter de petites quantités de liquide seulement, ce qui rend l'irrigation moins efficace et donne lieu à des fuites intermittentes. Elle pourrait également s'apercevoir qu'elle est incapable d'insérer le cône d'irrigation convenablement, l'empêchant ainsi d'injecter le liquide. Elle devra peut-être songer à cesser de pratiquer l'irrigation pendant la dernière partie de la grossesse et reprendre la pratique à un moment donné après la naissance du bébé.

Les femmes qui ont une iléostomie continente (p. ex., réservoirs de Kock ou Barnett) pourraient se rendre compte que l'irrigation du sac devient difficile au cours des deuxième et troisième trimestres. Elles peuvent avoir de la difficulté à insérer le cathéter dans la stomie.

Il peut s'avérer nécessaire d'utiliser plus de lubrifiant et de s'allonger sur le dos (ce qui diminue la pression exercée sur le sac ou la valve pour arriver à insérer le cathéter) ou d'utiliser des cathéters plus petits. Des changements alimentaires temporaires (p. ex., éviter les produits à fibres insolubles) pourraient également être requis si un cathéter plus petit est utilisé pour s'assurer que le sac puisse être irrigué et drainé adéquatement. Une diététiste pourra l'aider en ce qui concerne tout changement alimentaire.

Votre femme pourrait aussi ne pas être capable de voir la stomie à mesure qu'elle prend du poids. Elle aura peut-être besoin d'un miroir placé sur le comptoir de la salle de bain pour l'aider à faire ses soins de stomie. Elle pourrait aussi vouloir utiliser un sac plus long pour pouvoir le vider plus facilement dans la toilette. Certaines femmes trouvent qu'il est plus facile de vider le sac dans un contenant placé sur le comptoir, plutôt que d'essayer de composer avec un gros abdomen et une vue obstruée alors qu'elles sont assises sur la toilette.



Certaines complications peuvent survenir après l'accouchement. Les hernies parastomiales (hernies autour de la stomie) et les stomies prolabées (allongement anormal de la stomie) ont déjà été décrites dans la littérature à ce sujet. Une IS peut vous aider à évaluer et à gérer tout problème ou toute préoccupation que votre femme pourrait avoir après l'accouchement. Il est important de rester en contact avec votre équipe de soins de santé pour rendre toute l'expérience d'agrandissement de votre famille plus agréable et plus gérable pour vous et votre femme.

Les services de l'afa

- > **Conseils et Ecoute avec un patient expert stomisé :** stomie@afa.asso.fr et 01 42 00 00 40
- > **Retrouvez l'ensemble de l'information sur le site de l'afa** www.afa.asso.fr
- > **Apprenez tout de votre stomie sur** www.miciconnect.com (octobre 2020)

