

Vivre avec une

Urostomie



Ce livret a pour but de présenter, à partir d'une histoire romancée, un exemple de parcours de soins d'une personne urostomisée.

## **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 Laurent.

Laurent, urostomisé depuis de longues années, va vous expliquer comment il vit sa stomie depuis l'opération et vous livrer ses astuces.

Vous verrez que petit à petit, il a su gérer toutes les situations du quotidien, dans la plus grande simplicité, alors pourquoi pas vous ?

# L'annonce de mon opération

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



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 devoir porter en permanence une poche.**

L'infirmière stomathérapeute\*, avec qui j'ai reparlé de ma future stomie, m'a montré quelques poches existantes, et tout est devenu beaucoup plus clair dans mon esprit.



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

\* infirmière spécialisée dans les soins aux personnes porteuses d'une stomie. Certains établissements de santé disposent d'une infirmière stomathérapeute ; d'autres non : l'éducation est alors faite par les infirmières de service.

# A la découverte de ma stomie



L'opération consiste à retirer ou à court-circuiter la vessie.

Elle peut se faire de deux façons :

- soit les uretères sont reliés directement à la peau ; on pose alors deux sondes (présentes en permanence, mais qui seront changées régulièrement) par lesquelles l'urine s'écoule.

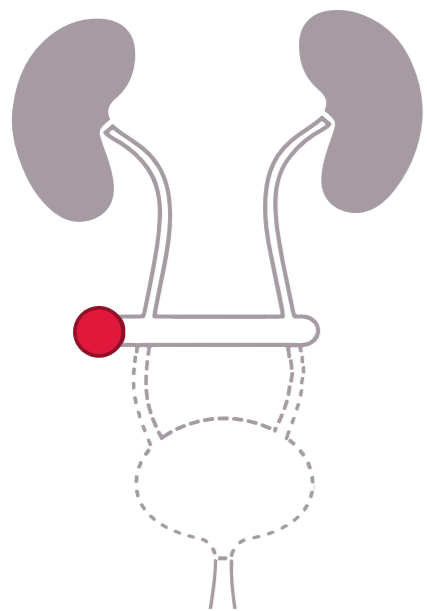
**Ceci s'appelle une urétérostomie cutanée bilatérale**

et nécessite le port de 2 poches.

En cas de chute de la sonde, il est nécessaire de contacter un service d'urologie le plus rapidement possible (au maximum 6 heures)



Au départ j'étais assez désespéré. Puis j'ai rapidement compris comment fonctionnait ma stomie grâce aux documents que m'avait remis ma stomathérapeute.



- Soit on prélève en début d'intervention un segment de l'intestin grêle isolé du circuit digestif, sur lequel on relie les uretères. Une extrémité du segment d'intestin est fermée, tandis que l'autre est reliée à la peau.

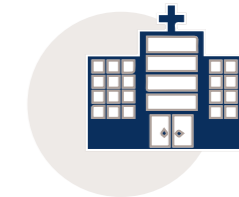
**Cette technique s'appelle un « Bricker »**

et nécessite le port d'une poche.



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.

## Mon séjour hospitalier



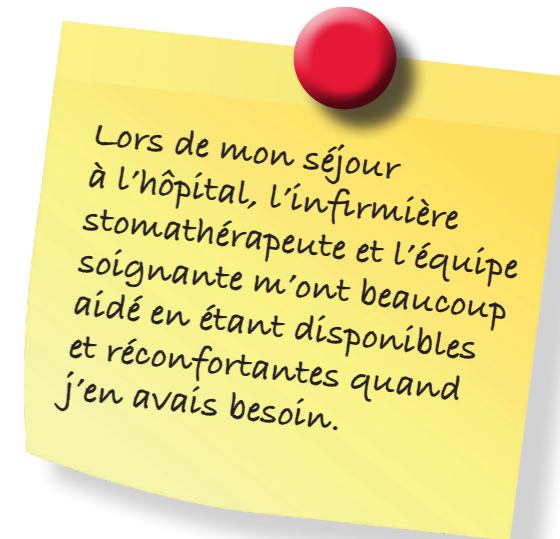
**L'infirmière stomathérapeute a été présente à toutes les étapes de mon hospitalisation.**

- 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.
- Après l'opération, elle m'a appris à appareiller ma stomie et ensemble nous avons déterminé l'appareillage qui convenait le mieux à ma stomie et à mes activités.



Avec elle, j'ai peu à peu repris confiance et, grâce à ses encouragements, j'ai fait face avec plus d'aisance à cette nouvelle situation.

Depuis ma sortie, je peux toujours contacter une stomathérapeute en cas de besoin. Je ne me suis donc jamais senti seul.



Lors de mon séjour à l'hôpital, l'infirmière stomathérapeute et l'équipe soignante m'ont beaucoup aidé en étant disponibles et réconfortantes quand j'en avais besoin.

# Faire le bon choix



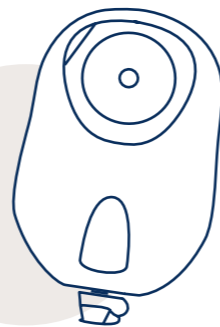
Ancien agent immobilier et retraité actif, il était essentiel que je me sente en sécurité pour reprendre mes activités.

**J'ai donc pris le temps de bien choisir mon appareillage avec l'aide de l'infirmière stomathérapeute ou de service.**

J'avais deux possibilités :

● **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 1 fois par jour.



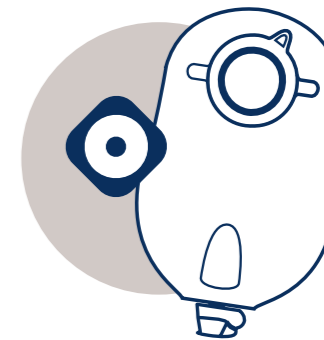
● **un système 2-pièces**, constitué d'un support qui se colle sur la peau, et sur lequel une poche vient s'emboîter. Le support peut rester en place jusqu'à 2 à 3 jours mais la poche est vidangée à intervalles réguliers, et changée toutes les 24 heures.



*Transparente ou opaque, vous choisissez la poche qui vous convient le mieux.*

La taille de la stomie peut diminuer dans les mois qui suivent l'intervention. Aussi **il est important de la mesurer régulièrement pour adapter votre appareillage.**

En ce qui me concerne, je découpe mon support à 2 mm autour de la stomie.



# Le rituel de la toilette

*J'ai très vite compris que pour conserver une bonne étanchéité et une peau saine autour de ma stomie, il était capital que je lave ma peau avec 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.
- Je vide ma poche,
- puis je décolle le support du haut vers le bas, tout en maintenant ma peau pour faciliter le geste. Le spray de retrait d'adhésif peut aussi faciliter le retrait.
- Je jette la poche après l'avoir mise dans un sac plastique dans les ordures ménagères.
- Puis je pose une petite compresse roulée en forme de tampon sur la stomie pour absorber l'écoulement d'urine.



- Je fais la toilette de la stomie et de la peau à l'eau, par mouvements doux et circulaires en utilisant des compresses non tissées non stériles ou du papier absorbant doux.
- Puis je sèche la peau minutieusement en la tamponnant délicatement.
- 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 pour un système 2 pièces.
- Je tire ensuite la poche vers le bas pour m'assurer de sa bonne mise en place.

Si vous portez une poche 1-pièce, vous pouvez procéder de la même manière en appliquant la poche du bas vers le haut tout simplement.

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



*Une douche est possible avec ou sans appareillage (avec appareillage si présence de sondes).*

# La prise en charge de mon appareillage



*Pour garder 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 (elle doit mentionner la date de la prescription, le nom du produit et du fabricant, la référence du produit et la quantité prescrite)



- ◆ Vos produits sont disponibles en pharmacie ou peuvent être directement livrés à votre domicile par l'intermédiaire d'un prestataire de services. Demandez conseil à votre stomathérapeute.

# Parvenir à un équilibre de vie optimal



**Ma stomie n'est pas un frein à ma gourmandise. J'essaie d'avoir une alimentation équilibrée, 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 n'est pas nécessaire de diminuer la quantité de boisson absorbée dans la soirée, mais 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 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.

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

# Ma première sortie

*Prévoir un nécessaire de rechange à chaque sortie.*

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

**Pour m'éviter d'avoir à vider ma poche durant la promenade, j'ai raccordé ma poche d'urostomie à une poche de jambe** (que l'on peut fixer 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 éventuelle fuite. 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 petit à petit.*

# Vivre ses loisirs avec passion

**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. Pour le maillot de bain, j'ai opté pour un combishort car les caleçons sont souvent interdits à la piscine. Lors de la sortie du bain, je prends le temps de 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 l'opération. Ainsi, par exemple, j'utilise une brouette lorsque je transporte mon matériel de jardinage.



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



## Vers d'autres horizons



**Si, vous aussi, vous désirez voyager, voici quelques conseils 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 non dans votre valise qui pourrait s'égarer au cours de votre trajet
- 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 avec ma femme, sans que personne ne se doute de l'existence de ma stomie.*

*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.*

## Vie de couple et vie de famille

**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 d'éventuelles conséquences sur ma sexualité. 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 s'il y a des séquelles sur le plan sexuel, il existe des méthodes médicales et chirurgicales permettant d'apporter des solutions.

Mes enfants sont grands, mais j'ai pris le parti de leur en parler afin de me sentir totalement à l'aise avec eux lorsque nous nous rencontrons.

*J'ai réussi à préserver mon équilibre familial ; vous devriez y parvenir aussi bien que moi.*

*Je suis marié depuis 25 ans, et je craignais que l'existence de ma stomie retentisse sur ma vie de couple.*



## L'engagement Vivre+ c'est :



**Des services utiles et novateurs, gratuits, réservés aux personnes stomisées et leurs proches, pour faciliter le retour à la maison.**



**Des informations personnalisées**

Une conseillère Vivre+ dédiée selon votre région pour une relation de proximité.



**Des outils pratiques & astucieux**

Pour vos déplacements : lingettes nettoyantes, sacs poubelle, trousse de voyage, filet confort, couvre poche.



**Un réseau expérimenté**

De retour chez vous ou en centre de convalescence, nous pouvons vous aider à trouver des professionnels de santé.



**La communauté en ligne**

Un lieu d'informations et d'échanges sur [www.vivreplushollister.com/stomie](http://www.vivreplushollister.com/stomie)



**INSCRIPTION GRATUITE**



**0 800 479 267**

Service & appel gratuits



[vivreplushollister@hollister.com](mailto:vivreplushollister@hollister.com)



[www.hollister.fr](http://www.hollister.fr)  
[www.vivreplushollister.com/stomie](http://www.vivreplushollister.com/stomie)  
[www.vivreplushollister.com/stomie/videovivreplus/](http://www.vivreplushollister.com/stomie/videovivreplus/)

## Coordonnées de votre infirmière stomathérapeute

**0 800 47 92 67** Service & appel  
gratuits

**[assistance.conseil@hollister.com](mailto:assistance.conseil@hollister.com)**

Hollister France  
Tour Franklin  
100/101 Terrasse Boieldieu  
92042 Paris La Défense cedex

**[www.hollister.fr](http://www.hollister.fr)**

Informations générales et indicatives qui ne saurait remplacer l'avis d'un professionnel de santé. Lire attentivement les instructions figurant dans les notices et sur l'étiquetage avant utilisation. Hollister et son logo, Moderma Flex, Conform 2, Adapt et Vivre+ sont des marques déposées de Hollister Incorporated, USA. RCS Nanterre 402 202 733

- Edition : Avril 2019 - Référence : FRO225