

Faculté de santé publique

Le vécu du patient porteur d'iléostomie

L'impact de l'entourage

Mémoire réalisé par
Laureen Eberlin

Promoteur(s)
Brigitte Crispin

Année académique 2022-2023
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

Le vécu du patient porteur d'iléostomie

L'impact de l'entourage

Mémoire réalisé par
Laureen Eberlin

Promoteur(s)
Brigitte Crispin

Année académique 2022-2023
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Je tiens à remercier chaleureusement :

Mme Crispin Brigitte, promotrice de ce mémoire, infirmière stomathérapeute et infirmière coordinatrice de projet pour l'unité de chirurgie colorectale. Merci, Brigitte, pour ta confiance, merci d'avoir accepté d'être promotrice de ce mémoire. Merci de m'avoir accompagnée, écoutée et aidée dès que j'en avais besoin. Merci pour tes conseils, pour ta réactivité. Merci pour le temps que tu m'as accordé, il n'y avait pas meilleure personne que toi pour me suivre sur ce sujet.

Mes grands-parents, toujours présents pour me soutenir. Particulièrement à mes deux grands-mères : **Mamie Pat**, toujours au bout du téléphone pour avoir de mes nouvelles et de l'avancement du travail. **Mamie Chantal et Papy Jean-Pierre**, de m'avoir soutenue pour ce mémoire, pour la correction de l'orthographe, pour ces longues heures passées au téléphone.

Mes parents, sans qui l'entièreté de ces études n'auraient pas été possibles. Merci pour ce soutien. Merci pour tout ce que vous faites pour nous.

Mon petit frère et ma petite sœur, pour leur soutien quotidien. Merci pour tout.

Mon fiancé, qui me soutient, chaque jour, pour atteindre tous mes objectifs, qui m'aide, m'écoute et me conseille. Merci pour tout ce que tu fais pour moi.

Le plagiat

« Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance, adhérer au Code de déontologie pour les étudiant·e·s en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain. »

Table des matières

1	INTRODUCTION GÉNÉRALE	9
1.1	PREAMBULE	9
1.2	CONTEXTE ET PLAN	9
2	CADRE THÉORIQUE	10
2.1	ÉPIDÉMIOLOGIE CLINIQUE	10
2.2	QU'EST-CE QU'UNE STOMIE	11
2.2.1	DÉFINITIONS	11
2.2.2	STOMIES DIGESTIVES	12
2.2.3	ILÉOSTOMIE	12
2.3	LE VÉCU DU CHANGEMENT ET L'ADAPTATION DU PATIENT	13
2.3.1	LE VÉCU	13
2.3.2	ADAPTATION PHYSIQUE	14
2.3.3	ADAPTATION PSYCHOLOGIQUE	15
2.3.4	ADAPTATION SOCIALE	16
2.3.5	RÔLE DES SOIGNANTS	17
3	MÉTHODES	18
3.1	ÉNONCÉ DE LA PROBLÉMATIQUE	18
3.2	OBJECTIFS DE LA RECHERCHE	19
3.3	QUESTION DE RECHERCHE	20
3.4	DESIGN DE L'ÉTUDE	20
3.5	CHOIX DU TYPE D'ÉTUDE	20
3.6	CRITÈRES D'INCLUSION ET PARTICIPANTS	21
3.7	PROCÉDURE ET COLLECTE DES DONNÉES	22
3.8	MÉTHODES D'ANALYSE DES DONNÉES	23
3.9	CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES	24
4	RÉSULTATS	25
4.1	ÉCHANTILLON	25
4.2	SE PRÉPARER À LA STOMIE	26
4.2.1	LA RÉACTION ET REPRÉSENTATION FACE À LA MALADIE	26
4.2.2	L'ACCOMPAGNEMENT EN CONSULTATION	26
4.2.2.1	Discussion avec les proches après les consultations préopératoires	27
4.2.2.2	Réaction des proches après les consultations préopératoires	28
4.2.2.3	L'iléostomie en urgence	28
4.2.3	L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE	28
4.2.4	PRISE EN CHARGE ET/OU DÉCÈS D'UN PROCHE	29
4.2.5	L'ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE	30
4.2.6	LA LITTÉRATURE EN SANTÉ	31
4.3	DÉCOUVRIR LA STOMIE	32
4.3.1	DÉCOUVERTE EN POST-OPÉRATOIRE IMMÉDIAT	32
4.3.1.1	Iléostomie en urgence	33

4.3.1.2	Présence d'une stomie digestive et urinaire	33
4.3.2	L'IMAGE CORPORELLE	33
4.3.2.1	Le dégoût	34
4.3.2.2	Diminution physique et morale	34
4.3.3	IDÉES SUICIDAIRES	34
4.3.4	VISITES DURANT L'HOSPITALISATION	35
4.3.4.1	Liens d'amitié avec d'autres patients	35
4.3.4.2	Réaction des proches à l'hôpital	36
4.3.5	ÉCHANGES AVEC LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ	36
4.3.6	PRÉPARATION DU RETOUR À DOMICILE	37
4.3.6.1	Soins pratiques propres à la stomie	37
4.3.6.2	Organisation à domicile prévue	38
4.3.6.2.1	Aide à domicile et matériel	38
4.3.6.3	Appréhension des proches et du patient	38
4.3.7	PASSAGE EN UNITÉ DE REVALIDATION	39
4.4	VIVRE AVEC L'ILÉOSTOMIE À DOMICILE	40
4.4.1	IMAGE CORPORELLE PERTURBÉE	40
4.4.2	INTIMITÉ/SEXUALITÉ	40
4.4.2.1	Peur de ne plus être aimé	41
4.4.2.2	L'importance d'une ouverture sur le sujet	41
4.4.3	ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE	42
4.4.3.1	Activités extra-professionnelles	42
4.4.3.1.1	Alternatives	42
4.4.3.2	La peur de pratiquer une activité aquatique	43
4.4.3.3	Sortie à l'extérieur du domicile	43
4.4.3.3.1	Prévoir et anticiper les sorties	44
4.4.3.3.2	Rencontre d'autres personnes stomisées	44
4.4.4	DÉSAGRÉMENTS DE LA STOMIE	44
4.4.4.1	Perte de poids	44
4.4.4.2	Nutrition modifiée	45
4.4.4.3	La peur des 'accidents'	46
4.4.4.4	Les odeurs	46
4.4.4.5	Les bruits	47
4.4.4.6	Se laver	47
4.4.4.7	S'habiller	47
4.4.4.8	Aide à domicile	48
4.4.5	AFFECTION DERMATOLOGIQUE	48
4.4.6	PRATIQUE DE LA RELIGION	48
4.4.7	SUIVI POST-OPÉRATOIRE	48
4.4.7.1	Consultations/suivi stomathérapie	49
4.4.7.1.1	Matériel pas adapté	49
4.4.7.2	Réaction des proches	49
4.5	ANTICIPATION DE L'AVENIR	50
4.5.1	SENTIMENTS ET PROJETS POUR LA SUITE	50
4.5.2	REPRISE D'UNE ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE	51
4.5.3	REPRISE D'UNE ACTIVITÉ EXTRA-PROFESSIONNELLE	51
4.5.4	ASPECT FINANCIER	51

5 DISCUSSION **53**

5.1 SYNTHÈSES DES RÉSULTATS PERTINENTS DE LA RECHERCHE **53**

5.2	DISCUSSION DES RÉSULTATS EN LIEN AVEC LA LITTÉRATURE	53
5.2.1	LA PRÉPARATION À LA STOMIE	53
5.2.2	LA DÉCOUVERTE DE LA STOMIE	56
5.2.3	LA VIE AVEC UNE ILÉOSTOMIE À DOMICILE	59
5.2.4	L'ANTICIPATION DE L'AVENIR	63
5.3	LIMITES DE L'ÉTUDE	64
5.4	PERSPECTIVES	64
6	CONCLUSION	67
7	BIBLIOGRAPHIE	69
8	ANNEXES	73
8.1	SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER. (2022). LE GROS INTESTIN. IMAGE.	73
8.2	SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER. (2022). L'INTESTIN GRÊLE. IMAGE.	73
8.3	FORMULAIRE DE CONSENTEMENT AU PATIENT	74
8.4	DOCUMENT D'INFORMATION AU PATIENT	75
8.5	GUIDE D'ENTRETIEN	78
8.6	ARBRE THÉMATIQUE	83
8.7	AVIS DU COMITÉ D'ÉTHIQUE HOSPITALO-FACULTAIRE	84

1 Introduction générale

1.1 Préambule

Diplômée d'un Bachelier « Infirmier responsable en soins généraux » depuis juin 2021, le choix de ce mémoire a été une évidence pour moi, m'a été inspirée par mes stages durant mes études, mon métier actuel. En effet, lorsque j'ai commencé à réfléchir sur mes idées de mémoire, j'étais plutôt orientée vers des propositions qui n'avaient pas de liens avec ma profession infirmière. Après plusieurs réflexions, ces sujets ne me motivaient pas, alors, j'ai décidé de revenir à ce que j'aime exercer à ce jour. Le mois suivant ma diplomation, j'ai continué de travailler en intérim aux Cliniques universitaires Saint-Luc et de me fidéliser à l'unité 54 : chirurgie digestive. L'un de mes derniers stages de ces 4 ans de bachelier s'est réalisé au sein de cette unité. Il est vrai que, depuis le début de mes études, j'ai rencontré beaucoup de patients stomisés quelle que soit la spécialité du service. Beaucoup de pathologies y sont traitées et soignées, notamment les cancers de l'intestin, du rectum, la maladie de Crohn, etc... Certaines personnes sont, alors, porteuses de stomies temporaires ou définitives ; plusieurs questions émergent en moi lorsque les patients et leur entourage découvrent la maladie et/ou la stomie, qu'ils doivent vivre avec. J'ai pu observer que les soignants ne communiquaient pas facilement sur ce sujet plutôt tabou. C'est pour cela que j'ai choisi de l'étudier.

1.2 Contexte et plan

Aujourd'hui, il semble important de s'intéresser à ces personnes, de les aider à s'accepter et de s'intégrer au sein de leur entourage. Ce vécu est influencé, en grande partie, par tout ce qui entoure les patients. Ils débutent une nouvelle vie, dans laquelle ils vont devoir s'adapter et se confronter au monde qui les entoure. Les patients porteurs de stomie souffrent ; il est nécessaire, aujourd'hui, de démocratiser et de faire connaître les pathologies qui les mènent à accepter le port d'une stomie, son rôle et son aspect. Ainsi, il faut identifier et comprendre les éléments de l'entourage qui influencent le vécu des patients.

Cette étude se compose de plusieurs parties. Dans un premier temps, nous décrirons le cadre théorique qui permet de présenter la situation sur des bases de plusieurs sources et littératures scientifiques. Dans un second temps, nous évoquerons la méthodologie choisie et employée pour ce mémoire, c'est-à-dire une recherche qualitative prospective grâce à des entretiens. Puis, nous aborderons la présentation des résultats obtenus grâce à ce type de collecte des données.

La partie suivante, la discussion, portera sur l'analyse et l'interprétation critique des résultats. Elle comportera également les perspectives, les limites de l'étude, les recommandations etc.

2 Cadre théorique

2.1 Épidémiologie Clinique

Les pathologies digestives touchent de nombreuses personnes au sein de notre société. En effet, c'est un problème mondial de santé publique qui conduit, dans un certain nombre de cas, à la création de stomies provisoires ou définitives. Malheureusement, peu de statistiques sont réalisées afin de déterminer l'incidence et la prévalence des personnes porteuses de stomie. En France, selon un rapport de la Haute Autorité De Santé (Nkandjeu et al., 2022), environ 80000 à 100000 personnes vivent avec une stomie, et près de 16000 subissent une chirurgie avec stomie chaque année. Aux États-Unis, selon la même étude, les chercheurs estiment entre 750 000 et 1 million de personnes stomisées et environ 100 000 de plus chaque année.

Les personnes qui nécessitent le port de stomie peuvent souffrir de diverses pathologies. Parmi elles, se retrouvent le plus fréquemment :

- > Le cancer du côlon et le cancer du rectum. Ils sont responsables de la digestion de tout corps ingéré. Appelé aussi « gros intestin », le côlon est constitué de 4 parties (côlon ascendant, côlon transverse, côlon descendant et côlon sigmoïde), est suivi par le rectum et l'anus qui expulsent les selles (annexe 1). Un article montre qu'en France, en 2017 « 44 872 nouveaux cas de cancers colorectaux ont été diagnostiqués. Il est le 3^e cancer incident, après ceux de la prostate et du poumon, chez l'homme et le 2^e, après le cancer du sein, chez la femme. Malgré les progrès thérapeutiques, chaque année, près de 18 000 décès sont attribués aux cancers colorectaux. Le cancer colorectal est diagnostiqué dans 95 % des cas après 50 ans avec une légère prédominance masculine » (Faury et al., 2019, p.194). Selon le Registre Belge du Cancer, en 2020, 7313 personnes vivant en Belgique ont souffert d'un cancer colorectal avec environ 653 hommes de plus que les femmes.
- > Le cancer de l'intestin grêle. C'est le segment qui relie l'estomac au gros intestin ; il est constitué du duodénum, du jéjunum et de l'iléon. Il poursuit la digestion et absorbe les éléments nutritifs. Selon la Société canadienne du cancer, en 2018, 935 nouveaux cas de ce cancer ont été diagnostiqués et 312 personnes en sont décédées. Peu de données récentes existent pour la Belgique concernant ce type de cancer.

- > Les maladies inflammatoires comme la maladie de Crohn et la rectocolite ulcéro-hémorragique (RCUH) appelées également MICI (Maladies Inflammatoires Chronique de l'Intestin). Selon Canadian Digestive Health Foundation, la maladie de Crohn désigne « au moins deux troubles intestinaux qui causent une inflammation (rougeur et gonflement), ainsi qu'une ulcération causant des plaies du petit et gros intestin ». Selon une revue belge diffusée par l'AVIQ, cette pathologie touchait, en 2020, environ 20 000 personnes, et se déclare le plus souvent entre 15 et 30 ans. La rectocolite ulcéro-hémorragique est une « maladie inflammatoire chronique du côlon qui évolue par poussées en alternance avec des phases de rémission. L'inflammation commence typiquement dans le rectum, s'étend de manière proximale et continue pour affecter une étendue variable du côlon » (Moschouri et al., Revue Médicale Suisse, 2017). L'association AFA Crohn RCH France indique une prévalence de 1 sur 1500 personnes, soit environ 6 à 8 nouveaux cas pour 100 000 habitants. Elle touche environ 80 000 personnes en France. En Belgique, on compte près de 10 000 personnes atteintes de RCUH selon des études menées au CHU de Liège.
- > D'autres cancers qui ont envahi l'appareil digestif ainsi que des cas d'occlusions intestinales, d'ischémies intestinales, des diverticules, etc.

L'annonce de ce type de diagnostic est un véritable choc et un bouleversement pour tout individu. Le traitement de ces maladies est souvent chirurgical, et engendre, pour certains cas, la pose d'une stomie. C'est une intervention lourde qui n'est pas sans répercussions sur la vie pré et post-opératoire du patient, de son entourage.

2.2 Qu'est-ce qu'une stomie

2.2.1 Définitions

Le terme « stomie » vient du grec « stoma » qui signifie « bouche ». Il existe deux types de stomies : de décharge et d'alimentation. C'est un terme qui se définit par « l'abouchement d'un viscère à la peau (colon, iléon, uretère) » (HAS, 2019). Dans certains cas, c'est une stomie de décharge. Elle permet de récolter selles et/ou urines.

Dans d'autres cas, c'est une stomie d'alimentation, placée au niveau supérieur gastro-intestinal ; elle est utilisée « (...) à des fins d'ingestion, c'est-à-dire pour l'alimentation. Pour les gastrostomies et les jéjunostomies, la stomie, en effet, fonctionne, souvent, comme une

bouche afin qu'une personne reçoive des nutriments qu'elle ne pourrait, autrement, pas avaler (manger ou boire) » (HAS, 2019). L'intervention chirurgicale est nécessaire pour la mise en place d'une stomie.

2.2.2 Stomies digestives

La stomie digestive est « une ouverture créée dans le côlon ou l'intestin grêle pour évacuer les selles lorsqu'elles ne peuvent plus l'être par les voies naturelles. Elle peut être réalisée lors d'une intervention chirurgicale visant à enlever une partie de l'intestin grêle, le côlon ou le rectum. Elle est créée à travers l'abdomen. Concrètement, une partie du côlon ou de l'intestin grêle est raccordée directement à la peau de l'abdomen. A ce niveau, une ouverture est réalisée pour créer la stomie. Les selles s'évacuent, ainsi, du côlon ou de l'intestin grêle par la stomie et sont recueillies dans une poche spéciale, collée sur le ventre, autour de l'ouverture. Le terme d' 'anus artificiel' est parfois utilisé » (Institut National du Cancer, 2021).

Les patients peuvent la garder pendant quelques mois, on parle alors de stomie temporaire : « elle a alors, pour objectif, de dériver les selles pour faciliter la cicatrisation de la zone opérée ou éviter une complication en cas de fuite. La stomie est refermée lors d'une deuxième intervention chirurgicale » (Institut National du Cancer, 2021). Dans d'autres cas, les patients la gardent de manière définitive : « les selles et les gaz sont définitivement évacués par la stomie et recueillis dans un appareillage adapté (appelé poche), collé autour de la stomie » (Institut National du Cancer, 2021). Il existe 2 types de stomies digestives : la colostomie et l'iléostomie. Ici, nous développerons uniquement l'iléostomie car c'est un concept central de ce mémoire.

2.2.3 Iléostomie

L'iléon est la dernière partie de l'intestin grêle qui se raccorde au côlon (annexe 2). L'iléostomie diffère de la colostomie par l'emplacement et, par conséquent, de l'aspect des selles. Les matières récoltées sont entre liquides et 'grosse soupe' contrairement à la colostomie où elles sont solides. Dans le cas d'iléostomie, nous utilisons une poche vidangeable pour faciliter l'élimination d'une quantité de selles inférieure au litre en plusieurs évacuations. Cela permet de ne pas changer le matériel lorsque la poche est pleine. Le/la stomathérapeute oriente les patients dans le choix de l'appareillage adapté à leur situation. Ils bénéficient d'une éducation thérapeutique adaptée à la situation spécifique pour apprendre à vivre avec la stomie.

2.3 Le vécu du changement et l'adaptation du patient

La mise en place d'une stomie est une intervention chirurgicale traumatique physiquement et psychologiquement pour les patients. Par conséquent, elle atteint aussi leur entourage familial, amical, conjugal, professionnel, extra-professionnel, social, etc.

2.3.1 Le vécu

Le vécu est défini comme « l'image que chacun de nous va continuellement se former de tout ce qui lui est arrivé pendant sa vie, et à laquelle est liée l'identité du sujet » (Corsale, 2019).

En d'autres mots, c'est la perception que l'individu a de ce qui lui arrive. Le vécu est un concept très sensible, parfois difficile à clarifier d'un point de vue extérieur, par exemple en tant que soignant ou en tant que proche. C'est un concept fort qui appartient à notre identité, sans cesse en travail en chacun de nous. Il est singulier, c'est-à-dire que chaque personne ne vivra pas de la même façon un événement similaire. Il va dépendre de l'histoire de vie de la personne (son enfance, son éducation, son ressenti), de tout ce qui l'entoure au quotidien. Chaque individu construit ses propres représentations personnelles qui vont agir sur son vécu. Une personne porteuse de stomie subit un changement important dans sa vie, qui ne sera évidemment pas simple ; ce degré de difficulté sera différent selon les patients. Il impacte plusieurs sphères importantes comme le domaine physique, psychologique, comportemental, émotionnel et social. Les patients devront, alors, réaliser un long chemin pour accepter cette nouvelle situation. Malheureusement, certains s'adaptent mais ne l'acceptent pas. Ce qu'ils vivent est difficile, ils doivent, alors, faire un deuil de leur vie antérieure (avant la stomie).

L'adaptation s'explique comme « l'impact de la stomie, d'une part, sur le vécu psychologique, le fonctionnement social et sexuel du patient et, d'autre part, sur ses perceptions » (Feulien et al., 2011). L'acceptation de la stomie concerne « l'acceptation des limites imposées par la chirurgie sans en percevoir un sentiment négatif » (Feulien et al., 2011). De nombreux chercheurs ont décelé des facteurs associés à l'acceptation et l'adaptation ou non de la stomie, comme le genre ou l'âge par exemple.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé et une étude récente, « le genre (normes, rôles et relations qui s'y attachent) peut influencer les conséquences physiques, mentales et sociales liées à une maladie » (Faury, 2017). Selon cette même étude, les hommes seraient globalement plus touchés que les femmes : « les hommes à 80% estiment avoir perdu le contrôle de leur vie, contre 20% des femmes ».

De plus, on pourrait croire, à première vue, qu'une stomie temporaire est plus facilement acceptée et mieux vécue que la définitive, étant donné qu'une remise en continuité du système

digestif est prévue après plusieurs mois. Mais, c'est visiblement tout le contraire qui est observé dans les études. En effet, « les patients porteurs d'une stomie définitive jouissent d'une qualité de vie nettement supérieure comparée à ceux dont la stomie est temporaire, mais aussi d'un bien-être physique, familial, émotionnel, et fonctionnel supérieur » (Beaubrun et al., 2018). Le vécu des patients stomisés peut être impacté par la surveillance indispensable de la stomie pour éviter toutes complications.

2.3.2 Adaptation physique

L'adaptation physique concerne celle du corps, de son corps. Elle est présente tout au long du processus (préopératoire, post-opératoire immédiat, post-opératoire à long terme). La création d'une stomie « entraîne une altération significative de la satisfaction corporelle » (Faury et al., 2016). Cette chirurgie « implique des problèmes physiques liés à la perte de l'intégrité corporelle » (Poletto et al., 2013). C'est une rupture de l'apparence physique. Elle est causée, d'une part, par la stomie elle-même placée sur l'abdomen, mais, également, par la technique d'opération chirurgicale effectuée. La laparoscopie minimise l'incision alors que la laparotomie en nécessite une plus grande et plus visible. Il est souvent très difficile pour les patients de s'adapter et d'accepter leur nouvelle image ; ils mettent plusieurs jours/mois à franchir l'étape ne serait-ce que pour apercevoir leur stomie digestive. Certains se disent « insatisfaits de leur corps » (Faury et al., 2016). L'acceptation débute lorsqu'ils sont confrontés à leurs problèmes digestifs et aux diminutions de leurs capacités physiques. Ils doivent faire face à des « difficultés qualifiées d'invalidantes » (Faury et al., 2016). Les patients ont une image d'eux-mêmes difficiles à vivre car ils débutent « une nouvelle relation avec leur corps, voire une perte de leurs repères corporels » (Faury et al., 2016). Parfois, ils n'ont pas de symptômes particuliers et ne comprennent pas pourquoi ils doivent être opérés.

En post-opératoire, ils sont confrontés à des selles qui s'évacuent dans la poche placée sur leur abdomen, dont ils n'ont pas la maîtrise. Ils font face à la vue et à l'odeur. La stomie occasionne une altération de la qualité de vie, une détérioration de l'image du corps » (Beaubrun et al., 2018). L'image de soi est un concept fondamental dans l'appropriation de son corps. Cette même étude qui différencie les stomies définitives et temporaires, montre que les porteurs de stomies provisoires sont plus affectés au niveau physique. La création d'une stomie est, en premier lieu, un choc physique qui entrave une image du corps déterminante pour le vécu et la qualité de vie. Une autre étude nous apprend que les hommes ont, en majeure partie, plus de

difficultés et sont le plus souvent « préoccupés par les fuites, le bruit et l'odeur de la stomie que les femmes » (Faury et al., 2017).

L'altération du corps est en lien étroit avec de nombreuses questions concernant le domaine de l'activité sexuelle. La stomie peut être perçue comme « étrangère » et peut perturber la relation. De plus, une étude explique que « des réactions de choc, de dégoût et de répulsion face à la stomie, lorsque le patient la découvre, peuvent influencer leurs relations affectives et sexuelles » (Feulien et al., 2011). Ils sont nombreux à ne pas se sentir tout à fait en sécurité face à leur appareillage : « ils ont peur que la poche ne se voit (...), l'émission de gaz inconfortables, l'odeur » (Feulien et al., 2011). La visualisation des selles peut les amener « à ne plus se dévoiler à autrui, voire ne plus se regarder eux-mêmes » (Vanlerenberghe et al., 2015).

2.3.3 Adaptation psychologique

L'adaptation physique se lie étroitement avec l'adaptation psychologique. L'image de soi peut être un facteur anxiogène. Selon une récente étude, une corrélation existe entre l'image du corps et le bien-être émotionnel : « plus le sujet a une bonne image de son corps, plus son bien-être émotionnel est élevé et inversement » (Beaubrun et al., 2018., Silva et al., 2018).

Les hommes, comme les femmes, perçoivent la stomie comme une entrave à leur qualité de vie et à leur contrôle sur le corps, c'est « une perte des repères corporels (...) une augmentation de la détresse émotionnelle » (Beaubrun et al., 2018). Cet impact émotionnel est décrit dans une autre étude comme « plus important chez les femmes que les hommes » (Faury et al., 2017). Le meilleur moyen de s'adapter commence par l'acceptation de soi avec cette modification corporelle. L'article de Feulien et al. (2011), explique que la majorité des patients interrogés déclarent avoir été dépressifs après la mise en place de la stomie. Un second article prouve que, lorsque la stomie temporaire est supprimée et le circuit rétabli, de nombreux problèmes persistent comme « la perte de contrôle du sphincter anal, les fuites, etc. Ces difficultés entraînent une incertitude se traduisant par une augmentation significative des scores moyens de dépression. (...) Plus les patients sont insatisfaits de leur image corporelle, plus ils sont déprimés et anxieux » (Faury et al., 2016). Ce même article démontre que des troubles anxieux apparaissent et sont plus prononcés chez les personnes atteintes d'un cancer ; le cancer étant associé à la mort dans notre société. Beaucoup d'interrogations se manifestent chez les patients et provoquent de l'angoisse.

L'inquiétude et l'anxiété sont, selon Faury et al. (2016), perçues de manière différente selon l'âge. Ces auteurs notent que « plus les participants sont âgés, plus les scores moyens d'anxiété

sont faibles », de par l'expérience de la vie, de leur confrontation à la mort autour d'eux. En revanche, les personnes plus jeunes « peuvent être moins préparées au monde hospitalier, aux opérations, et à la confrontation de la maladie renvoyant à la question de la mort » (Faury et al., 2016). L'anxiété est aussi un élément évalué dans l'article de Beaubrun et al. (2018) : les personnes, ayant une stomie temporaire, auraient un niveau significativement plus élevé que les personnes avec une stomie définitive. Il existerait, également, un lien entre l'image du corps et l'anxiété pour les patients avec stomie définitive : « plus le sujet est anxieux, moins l'image du corps est préservée et inversement » (Beaubrun et al., 2018). Cette angoisse, particulièrement élevée chez les patients porteurs de stomie temporaire, s'expliquerait, dans ce même article, par le fait qu'ils auraient plus de mal à acquérir les gestes techniques. Ils seraient, donc, moins adaptés à cette stomie, par conséquent, auraient une moins bonne autonomie.

L'adaptation psychologique est complexe car beaucoup de facteurs agissent dans ce domaine. Les potentielles complications peuvent mener les patients dans un état de stress permanent car ils doivent surveiller la stomie. Ils craignent les événements imprévisibles, « il est possible que la poche se décroche ou qu'elle fuite. La peur permanente que la stomie coule les amène à douter » (Mathieu, 2019). L'article de Crispin et al. (2013), compte environ 50% de personnes stomisées souffrant d'anxiété en rapport avec d'éventuels incidents de la poche.

2.3.4 Adaptation sociale

Les patients subissent un changement crucial de la vie. L'adaptation sociale se lie simultanément avec l'adaptation physique, et nécessite un certain ajustement. Elle intervient dans le domaine psychologique car ils se confrontent au monde extérieur et à autrui. Selon Feulien et al. (2011), l'environnement social est particulièrement important et provoque une grande partie d'anxiété chez les patients. Ils craignent de ne plus pouvoir participer aux activités avec les autres personnes comme « retourner à la piscine ou au sauna. (...) Ils ont peur que les autres découvrent l'appareillage au travers de leurs vêtements » (Feulien et al., 2011). Ils diminuent les sorties et limitent tout contact social. Ils abandonnent certaines activités. Ils réduisent le sport et s'imposent une surveillance minutieuse de l'appareillage et de la stomie. Ils appréhendent également les fuites, les bruits, l'odeur mais aussi « la crainte de la stigmatisation sociale liée à la condition » (Poletto et al., 2013).

Dans une autre étude, il est démontré qu'une « majeure partie des hommes ont estimé qu'ils avaient perdu le contrôle de la vie (80% contre 20% pour les femmes), et qu'il était difficile de participer à la vie en société (55,9% contre 44,1%) » (Faury et al., 2017).

Selon Poletto et al. (2013), les patients diminuent progressivement toutes activités, et préfèrent rester confinés à domicile parce qu'ils ressentent de l'insécurité, des problèmes physiques, la honte ou autre. Pour Feulien et al. (2011), ils développent de moins en moins de contact, ont moins tendance à aller à la rencontre des professionnels de la santé et à chercher de l'aide. Selon ces auteurs, 35% des porteurs de stomie estiment que sa présence les a contraints de changer complètement d'activité professionnelle. Du fait de ces changements, des difficultés financières peuvent apparaître. Chez certains patients, l'anxiété entraîne une augmentation des soins réalisés et une surconsommation de matériel occasionnant des frais supplémentaires, non couverts par la mutuelle.

2.3.5 Rôle des soignants

Les soignants ont un rôle d'une grande importance en terme de soutien auprès des patients. Ils sont formés pour les prendre en charge de manière intégrale et doivent se rendre disponibles (Poletto et al., 2013). Cette présence et ce regard de la part des soignants favorisent l'adaptation physique, psychologique et sociale : « Les professionnels de la santé ont un rôle important à jouer dans la prise en charge des altérations de l'image corporelle (...) de manière à promouvoir la connaissance, l'estime de soi et influencer positivement la réinsertion sociale » (Beaubrun et al., 2018 ; Poletto et al., 2013). Il existe certains programmes d'intervention psycho-éducative pour les patients stomisés portant sur deux approches : psychologique (écoute, expression) et éducative (informations et l'apprentissage des techniques), (Fauray et al., 2018). Un des buts premiers est « d'aider les patients en post-opératoire lorsqu'ils se découvrent, et de leur fournir de nouvelles connaissances pour leurs soins personnels » (Poletto et al., 2013). Celles-ci permettront de les guider pour acquérir « les gestes d'auto-soins » (Beaubrun et al., 2018), et encourager leur autonomie : « capacité d'une personne à se comprendre et à comprendre le contexte dans lequel elle s'insère et, par-là, à savoir comment agir sur elle-même et sur ce contexte » (Poletto et al., 2013). L'autonomie est, selon ces mêmes auteurs, un « processus dynamique en co-construction avec les professionnels de la santé ». Elle est primordiale car les patients peuvent avoir, de nouveau, le contrôle sur leur corps, sur leur maladie et limite les répercussions négatives émotionnelles et psychologiques. « Le rôle des soignants est de favoriser leur autonomie afin d'augmenter leur qualité de vie » (Silva et al., 2017).

Selon Feulien et al. (2011), et Silva et al. (2017), il serait intéressant de débiter l'éducation des patients en préopératoire, afin de leur permettre d'acquérir de nombreuses connaissances, un

certain savoir-faire. Qui dit autonomie de la personne stomisée dit aussi collaboration avec le personnel soignant : un échange essentiel selon Mathieu, (2019) : « tant pour choisir le meilleur traitement, que pour être rassuré ou obtenir différentes informations. Renforcer le dialogue entre le soignant et le soigné est ainsi primordial ». Le but des soignants est aussi d’orienter et de conseiller les patients sur d’autres aspects, comme par exemple, la nutrition, les vêtements, la reprise du travail, des activités ou la réinsertion sociale selon Poletto et al, (2013). Il faut, également, communiquer sur « l’existence de groupes de soutien pour échanger leur expérience » (Feulien et al., 2011). Ils favorisent la rencontre avec d’autres patients, pour communiquer, être écouté tout en respectant l’histoire de chacun avec bienveillance et non-jugement. Beaucoup de ces groupes sont présents en France (une liste est disponible sur le site internet Coloplast.fr). En revanche, ces groupes de soutien n’existent plus en Belgique francophone.

Les patients porteurs d’une stomie sont confrontés à un changement physique, une atteinte psychologique et sociale. Certaines questions tabous sont très peu évoquées entre les soignants et les soignés lors d’un soin ou bien d’un simple échange. Selon Vanlerenberghe et al. (2015), les patients semblent plus confortables à l’idée de parler de sexualité en consultations plutôt que pendant leur hospitalisation. L’ensemble d’une équipe soignante doit être capable de reconnaître la sexualité comme un domaine important de la qualité de vie. C’est un sujet qui devrait être de plus en plus étudié, notamment, grâce à la possibilité des soignants de participer à des formations, de développer leur savoir-être et savoir-dire, de s’informer autrement par la recherche scientifique. Globalement, selon une étude, les patients expriment, envers les soignants, de nombreux besoins nécessaires à leur bien-être et à leur qualité de vie, comme par exemple : « Besoin d’un suivi en consultation et d’un follow-up adapté à sa situation, besoin d’être formés à la réalisation des soins de la stomie, besoin d’être entourés de soignants compétents dans les domaines du savoir, du savoir-faire, du savoir-être » (Crispin et al, 2013).

3 Méthodes

3.1 Énoncé de la problématique

Les données de la revue de la littérature exposées ci-dessus sont extraites de nombreuses sources et d’articles scientifiques. C’est la méthode la plus appropriée pour approfondir le thème et atteindre l’objectif en confrontant toutes les recherches. L’idée de ce mémoire a émergé par l’observation sur le terrain, la pratique, les discussions avec les patients. A ce jour, dans la littérature, beaucoup de chercheurs parlent de la stomie de manière générale mais ne différencient pas les porteurs de colostomie et d’iléostomie. Cette dernière nécessite, donc,

notre attention car elle impose, à cause de selles liquides et du débit important, une surveillance accrue, des soins minutieux, une gestion, et une prévention des complications. De plus, très peu d'articles traitent de la stomie définitive. Leur contenu est centré sur les patients uniquement, sur leur ressenti et leurs sentiments, sans prendre réellement en compte les éléments adjacents de leur entourage qui ont un effet certain sur leur vécu. C'est pour cela que nous avons voulu orienter la recherche de ce mémoire vers ces concepts qui nécessitent d'y porter notre attention.

3.2 Objectifs de la recherche

Cette recherche est la base de nombreuses réflexions et a été choisie pour défendre un mémoire de santé publique. Bien que la stomie ne soit pas uniquement la conséquence d'un cancer, en Belgique, parmi les cancers les plus rencontrés, se retrouve celui du côlon autant pour les hommes que pour les femmes. C'est le 4^{ème} le plus fréquent en Belgique selon la Fondation contre le Cancer, avec 7313 nouveaux cas en 2020. De plus, le CHU de Liège indique que le pays compte environ 30 000 personnes atteintes de Maladies Inflammatoires Chronique de l'Intestin. C'est une estimation, également, à 2 millions en Europe et 5 millions dans le monde (CHU de Liège, 2022). En 2021, selon Le Soir, environ 25 000 personnes sont porteuses d'une stomie en Belgique. Peu de données sont recensées pour définir le nombre précis. C'est une population non négligeable qui nécessite tout notre intérêt dans la vie, le quotidien, l'impact social, psychologique, physique, et donc leur entourage. Ce mémoire, a pour objectif, de mettre en lumière la parole des patients porteurs d'iléostomie, pour qu'ils expriment leurs facilités, leurs difficultés et l'impact de l'entourage au quotidien.

De plus, il permet :

- d'aborder un sujet discuté très rarement avec les patients, pas assez exploré par manque de temps ; c'est un sujet plutôt tabou dans notre société.
- de considérer avec attention l'expérience vécue et le témoignage des participants.
- de considérer les personnes malades dans leur globalité au sein de leur environnement, pas seulement pour leur pathologie et leur appareillage : l'iléostomie.
- de prendre conscience et analyser les différents entoursages, comprendre la manière dont ils ressentent les réactions positives ou négatives de ceux-ci.
- trouver des pistes et des conseils au travers des professionnels pour aider de futurs patients et améliorer leur qualité de vie.

3.3 Question de recherche

La question de recherche : « Comment le vécu d'un patient, porteur d'une iléostomie, peut être influencé par l'entourage ? » m'aidera à analyser tous ces aspects.

3.4 Design de l'étude

Le patient se présente aux Cliniques universitaires Saint-Luc pour un problème de santé qui atteint la sphère digestive. Il rencontre le médecin/chirurgien qui lui explique sa pathologie et réfléchit à un traitement. Il se trouve que le moyen le plus adéquat à ce moment précis dans le parcours médical est le port d'une stomie : plus précisément d'une iléostomie. Il lui expose ce dont il s'agit techniquement puis lui explique son apparence. Le cas de chacun déterminera s'il s'agit d'une iléostomie définitive ou provisoire. Si cette dernière est provisoire, le médecin estimera la future date de remise en continuité et programmera plusieurs autres consultations. Si le patient accepte, il rencontre, ensuite, un ou une infirmière stomathérapeute pour en discuter. Ce soignant va s'assurer que les informations transmises du médecin ont bien été comprises, les complète et redonne des explications si nécessaire. Il lui permet de poser d'autres questions, détermine le lieu de cette stomie, et surtout, aborde des sujets qui ne le sont pas systématiquement avec le médecin (aspects techniques, vie quotidienne, vie de couple, sexualité, etc). Le ou la stomathérapeute a un rôle crucial en termes d'éducation, d'écoute, de conseils, de suivi pré/post-opératoire, et de bienveillance. Le patient est admis aux Cliniques universitaires Saint-Luc et subit son opération chirurgicale.

Dans certains cas rares, des personnes n'ont aucune préparation physique ou psychologique car elles sont opérées en urgence et découvrent leur stomie en post-opératoire. Une procédure de soins spécifiques est mise en place par les soignants pour les prendre en charge, au mieux. Les patients rencontrent, de manière fréquente, les infirmiers spécialisés en stomathérapie. Ceux-ci les aident à accepter et à s'occuper de leur nouvel appareillage, donnent des conseils et répondent à leurs questions. Le retour à domicile s'effectue toujours avec un suivi et des consultations en post-opératoire à long terme, car l'iléostomie nécessite une surveillance particulière.

3.5 Choix du type d'étude

C'est une étude prospective mono-centrique et longitudinale. La sélection des participants a été effectuée de manière rétrospective chronologique sur la base de données établie par les infirmiers en stomathérapie. C'est une approche qualitative, privilégiée pour cette recherche, qui semble être la méthode la plus appropriée. Celle-ci permettra de décrire et de comprendre

l'impact que provoque l'entourage sur le vécu du patient. En effet, la méthode de recherche qualitative permet d'interagir de manière directe avec lui, avec le public-cible.

Qui de mieux que les patients eux-mêmes pour parler de leur expérience avec leur entourage lors de cette étape difficile de la vie ? L'intérêt est de recueillir les informations auprès des personnes iléostomisées afin de réunir les témoignages les plus authentiques. En effet, l'approche qualitative permet de « mettre en évidence la diversité des réalités de vie » (Spezi, 2015).

Ces entretiens ont pour objectifs :

- de parcourir et de faire émerger les éléments de l'entourage qui impactent les patients : leur ressenti, la sphère personnelle morale et physique, émotionnelle, familiale, professionnelle, extra-professionnelle, sans oublier le sujet de l'intimité et l'aspect financier.
- d'analyser comment se passe la réinsertion au sein de cet entourage, le rôle de la famille dans ce vécu, l'image qu'elle renvoie.
- d'étudier s'il est possible de mettre en relation l'impact de la littératie en santé et le niveau d'étude.
- de comprendre comment ces personnes se réintègrent socialement, ce qui est le plus aidant autour d'eux, ou au contraire le plus difficile.

3.6 Critères d'inclusion et participants

Les critères d'inclusion et d'exclusion sont les suivants :

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Être âgé de 18 ans minimum	Être âgé de moins 18 ans
Être porteur d'une iléostomie	Être porteur de tout autre type de stomie
Être suivi aux Cliniques universitaires Saint-Luc	Être suivi dans une autre institution
Avoir bénéficié d'un suivi en stomathérapie durant l'hospitalisation	Ne pas avoir rencontré de stomathérapeute durant l'hospitalisation
Parler et comprendre la langue française	Parler une autre langue que le français et/ou ne pas le comprendre

Cette étude contient 6 patients porteurs d'une iléostomie provisoire ou définitive.

L'échantillon a les caractéristiques suivantes :

- Deux personnes ayant une iléostomie provisoire dont un homme et une femme.

- Deux personnes ayant une iléostomie définitive dont un homme et une femme.
- Une personne croyante (une foi religieuse).
- Une personne ayant eu une iléostomie en urgence.

Le choix des participants a été effectué sur la base des critères d'inclusion et d'exclusion prédéfinis énoncés ci-dessus. Ils ont été sélectionnés de manière rétrospective à partir de la date de validation du comité d'éthique. Ils ont, tous, un suivi en stomathérapie, ont été approchés par le/la stomathérapeute dans un premier temps, selon leur capacité à participer ou non à l'étude. Ensuite, ils ont été contactés, une première fois, par téléphone pour leur expliquer le contexte, les buts de l'étude, et leur demander s'ils étaient d'accord pour participer à l'entretien. Après leur accord, nous les avons rappelés, une seconde fois, afin de convenir d'un jour et d'une heure pour le rendez-vous. Les entretiens ont été menés du 1^{er} Décembre 2022 au 16 Janvier 2023. Ils se sont déroulés le jour de leur consultation aux Cliniques universitaires Saint-Luc. Sur les 6 premiers patients sélectionnés, deux ont refusé de participer à l'étude et un n'a pas donné de réponse. Le premier n'avait pas encore réfléchi à l'impact de la stomie sur sa vie, le second ne se sentait pas à l'aise de participer à l'entretien et de se livrer. Nous avons donc dû continuer à sélectionner les patients de manière rétrospective dans la base de données.

3.7 Procédure et collecte des données

Pour répondre à la problématique de cette étude, nous avons développé, à partir des questions et des objectifs, un instrument de collecte des données : un guide d'entretien (annexe 5). Ce dernier permet de recueillir le vécu du patient et l'impact de l'entourage. Il a été élaboré à partir d'un tableau de correspondance (objectif, objet, question), et grâce à de nombreuses sources scientifiques, notamment les données récoltées dans la revue de la littérature. C'est un guide d'entretien semi-structuré qui questionne le patient selon différents aspects : personnel, professionnel, extra-professionnel, médical, familial, amical, intime, financier, organisationnel, etc. Les six entretiens ont été enregistrés, grâce à un dictaphone, avec l'accord des participants. Leur anonymat a été respecté. De plus, aucunes données personnelles d'identification n'ont été recueillies. Chaque entretien a été retranscrit dans son intégralité. Des documents de consentement informations (annexe 3) et d'informations (annexe 4) ont été remis, expliqués et signés par les participants.

Ce guide est le support d'un entretien semi-dirigé dans lequel les questions ouvertes permettent aux participants de s'exprimer sur leur vécu. Il a été vérifié par la promotrice de ce mémoire et modifié à plusieurs reprises avant d'être soumis à la décision du comité d'éthique.

Je débute l'entretien en me présentant comme étudiante, le patient se présente à son tour, et m'explique l'histoire de sa maladie. Ces échanges créent une relation de confiance ; le participant se dévoile, progressivement, au fur et à mesure du déroulement de l'entretien. Des questions de relances sont posées et approfondissent certaines réponses. Cette relance incite le répondant à réagir à ce qu'il vient de dire et de développer sa pensée (Blanchet et Gotman, 2015). Le guide d'entretien est un outil dynamique car il fait émerger de nouveaux éléments au fil des discussions. Nous avons utilisé la méthode inductive qui fait émerger de nouveaux thèmes à partir du discours et des interviews réalisées (Aujoulat, 2019).

L'entretien est semi-directif à réponses libres : il est composé d'une multitude d'interrogations ouvertes préparées en amont via le guide. Le tout est centré sur le discours du patient.

3.8 Méthodes d'analyse des données

Après la retranscription, les enregistrements des entretiens sont effacés. Leur analyse s'est faite à l'aide des données descriptives et interprétatives. Le but de cette méthode est d'exploiter les informations recueillies. Elles ont été subdivisées en unités d'analyses, c'est-à-dire en thèmes. Ces derniers sont classés dans des catégories correspondant aux thèmes de recherches analysés de manière transversale mais aussi par rubrique. Nous avons construit un arbre thématique (annexe 6) qui représente de façon structurée et synthétique le contenu de ces échanges. Il permet une analyse fine et plus complète après chaque retranscription effectuée (Aujoulat, 2022). De plus, nous avons sélectionné la thématisation continue qui consiste à attribuer aux données des thèmes identifiés au fur et à mesure de la lecture (Aujoulat, 2022). Les réponses des six entretiens sont confrontées les unes aux autres pour produire les résultats et seront décrites dans ce mémoire.

Nous avons recontacté les patients, avec leur autorisation, pour toutes clarifications ou données manquantes. Les entretiens ont duré, environ 50 minutes, ils ont été réalisés dans une salle de consultation aux Cliniques universitaires Saint-Luc, au 4^{ème} étage près du service d'oncologie. Chaque dialogue a débuté par une brève présentation de l'étude, du thème et des objectifs. Nous avons précisé qu'elle se faisait dans le cadre d'un master en santé publique. Avant de débiter concrètement, nous avons demandé au patient s'il avait des questions concernant ce travail et/ou l'interview. Nous lui avons, aussi, expliqué qu'il était libre de ne pas livrer certaines réponses.

Tous les entretiens se sont déroulés sans problèmes particuliers. Deux patients ont été plus réticents pour se livrer ; nous avons dû gérer les pleurs et savoir faire des pauses lorsque c'était nécessaire. A la fin de l'entretien, le participant était libre de développer un sujet non abordé qu'il jugeait nécessaire de partager et/ou d'approfondir. C'est particulièrement, à ce moment, qu'il pouvait partager ce qu'il voulait ou poser des questions. La relation de confiance s'était mise en place petit à petit.

3.9 Considérations éthiques

Cette recherche a sollicité le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire de Saint-Luc en date du 24/10/2022 dans le cadre de ce mémoire ; elle a reçu un avis positif le 25/11/2022 pour les recherches interventionnelles concernant les entretiens (annexe 7).

En plus des documents écrits et signés, chaque personne a donné son consentement oral au début de l'entretien pour répondre aux questions et être enregistrée. Au début et à la fin de notre rencontre, nous avons expliqué au patient les principes d'anonymisation et de confidentialité.

4 Résultats

Dans ce chapitre, nous aborderons les résultats des interviews réalisées auprès des patients porteurs d'iléostomie des Cliniques universitaires Saint-Luc, analysés en suivant la méthodologie présentée ci-dessus. D'abord, nous exposerons une brève description des caractéristiques de l'échantillon, puis nous présenterons l'analyse des entretiens de façon à répondre à la question de recherche présentée dans le chapitre précédent.

4.1 Échantillon

Afin d'avoir une vue plus globale de cet échantillon, nous avons présenté ses caractéristiques sous la forme d'un schéma. (cf. schéma 1)

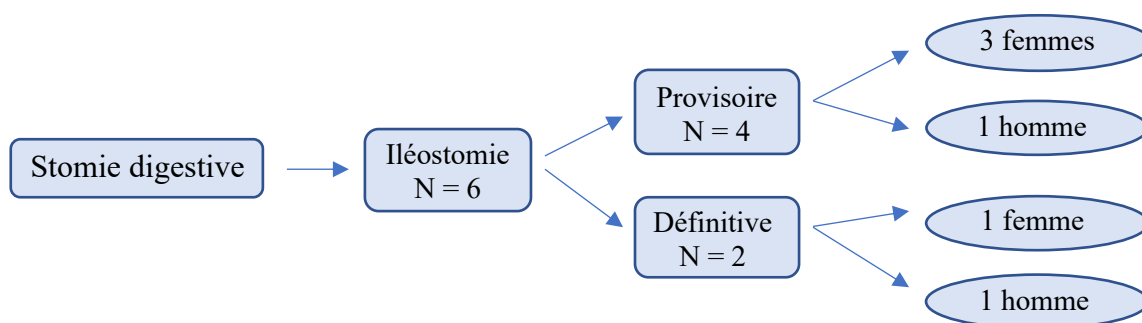


Schéma 1 : Caractéristiques de l'échantillon de l'étude

Lors de l'analyse des données, 4 rubriques ont émergé et seront décrites lors de la présentation des résultats sous forme de thèmes. Toutes ces rubriques et ces thèmes ont un impact sur trois concepts centraux : corporel, social et psychologique.

Les personnes ayant participé à l'interview ont entre 29 et 62 ans. Parmi elles, deux femmes ont un compagnon et des enfants en bas âge. Les deux autres patientes vivent seules et ont un enfant âgé d'une trentaine d'années. Un des hommes est marié et a deux enfants. L'autre patient a une compagne mais n'a pas d'enfant.

Les pathologies qui ont conduit au port d'une stomie sont les suivantes :

- Cancer rectal
- Rectocolite
- Diverticules intestinaux, péritonite et nécrose des intestins
- Polypose familiale

4.2 Se préparer à la stomie

Dans cette première rubrique, 6 thèmes ont été identifiés lors de l'analyse des données. Ils décrivent les éléments à prendre en compte lorsque les patients se préparent à la stomie : la réaction et la représentation face à la maladie, l'accompagnement en consultation, l'expérience de la maladie, les activités de la vie quotidienne, la prise en charge et/ou décès d'un proche, la littérature en santé.

4.2.1 La réaction et représentation face à la maladie

Les patients interrogés décrivent cette maladie comme étant difficile à accepter et à encaisser par eux-mêmes ainsi que par leur entourage. Ils ne sont pas préparés à vivre une telle étape dans la vie.

« On y est allé et je me suis ramassée une claque dans la figure, j'avais bien la maladie et donc ça faisait plus de 3 ans que je ne m'étais pas fait suivre (...). Et là il était trop tard, j'avais des polypes de partout. Le médecin a dit : ' (...) Il faut enlever le colon, l'intestin'. »
(Patiente, 29 ans, iléostomie définitive)

« Alors, on m'a diagnostiqué une MICI en 2014, donc il faut savoir qu'ils ne savent pas si c'est une maladie de Crohn ou une rectocolite. Moi je pensais que c'était une erreur, j'étais un peu dans le déni. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

Parmi les 2 personnes interrogées ayant une stomie définitive, une seule a décidé, d'elle-même, de réaliser une iléostomie définitive suite à un passé médical épuisant. Les autres patients porteurs d'une stomie provisoire estiment que c'est un passage nécessaire pour guérir et qu'il faut s'en remettre aux compétences des médecins.

« S'il faut passer par là pour guérir, moi, quoi qu'on me fasse je suis d'accord. (...) S'il n'y a que ça pour guérir il faut le faire et puis c'est tout, je ne vais pas mettre opposition à ça. »
(Patient, 60 ans, iléostomie provisoire)

4.2.2 L'accompagnement en consultation

Les résultats énoncent que l'entourage médical est important pour les patients et les accompagnants, en termes d'explications et de conseils.

Les chirurgiens et les stomathérapeutes ont réalisé plusieurs consultations afin de préparer les patients à leur stomie. Les 6 personnes ont apprécié la disponibilité et les explications des médecins. Ils estiment que cela a joué un rôle déterminant dans leur vécu préopératoire mais aussi dans celui de leurs proches. De plus, pour tous, avoir décidé d'être pris en charge aux Cliniques universitaires Saint-Luc est un choix réfléchi et conseillé.

« Ma femme et moi avons toujours pu poser toutes les questions que l'on voulait. Les médecins et particulièrement Docteur L, ont été géniaux, ils ont vraiment pris le temps pour tout et on a vraiment été pris en charge, ça m'a soulagé. Ils insistent pour que l'on comprenne tout, par des croquis et des dessins (...). » (Patient, 60 ans, iléostomie provisoire)

« On a fait confiance à Saint-Luc à 100%. (...) ici on est très content, tout a été dit clairement, tout était clair et net. » (Patiente, 57 ans, iléostomie provisoire)

« On m'a tout expliqué, tout ce qu'il fallait faire. On m'a fait un schéma. J'ai eu l'occasion de poser les questions que j'avais sur le moment. » (Patiente, 29 ans, iléostomie définitive)

Certains patients consultent grâce à leur conjoint, ou leurs enfants. Ils s'y rendent seuls, parfois. Seulement 2 patients sur 6 ont été accompagnés d'un proche (conjoint ou parent). Ils estiment que c'est un soutien supplémentaire qui permet de faire face et de se sentir plus fort.

« J'avais l'impression d'être plus forte si j'étais accompagnée d'une personne proche et d'être rassurée. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

4.2.2.1 Discussion avec les proches après les consultations préopératoires

Selon 4 participants, discuter avec ses proches de son état médical, de la future intervention chirurgicale, et notamment le port d'une iléostomie est primordial et rassure.

« De toutes façons mon compagnon est derrière moi. On en a bien entendu parlé donc c'était la meilleure solution pour mon bien être. » (Patiente, 29 ans, iléostomie définitive)

« Je l'ai dit à beaucoup de monde, ma famille et tout. Je ne comprends pas les gens qui n'osent pas le dire. Je l'ai dit autour de moi, (...) ils m'ont posé des questions. Ils m'ont soutenu et m'ont dit que j'étais courageux. » (Patient, 61 ans, iléostomie définitive)

« C'est très important de prévenir les proches. » (Patiente, 57 ans, iléostomie provisoire)

Pour 2 autres participants, le sujet n'est pas aussi simple à aborder avec les proches, par peur d'entendre des mots durs, ou bien d'être toujours perçu comme la personne malade.

« Je n’osais pas trop aborder le sujet par peur d’entendre des choses qui me blessaient, (...) je pense qu’il fallait déjà que je l’accepte pour pouvoir en parler et être capable d’entendre ce que mon entourage dirait. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

« Les enfants savent, moi j’essaie de ne pas trop en parler parce que c’est démoralisant mais ce n’est pas tabou non plus, je n’ai pas envie qu’on me perçoive tout le temps comme la personne malade quoi. » (Patient, 60 ans, iléostomie provisoire)

4.2.2.2 Réaction des proches après les consultations préopératoires

Tous expliquent que le soutien des proches est, malgré tout, bien présent. L’inquiétude est beaucoup identifiée chez les conjoints, enfants, parents et amis. Ces derniers ne montrent pas forcément leurs émotions pour ne pas culpabiliser les patients.

« Mon conjoint et ma maman étaient quand même inquiets car c’était un monde inconnu et ils avaient peur pour moi. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

« Ma maman trouvait ça malheureux mais il vaut mieux le faire. Ils ont été derrière moi et m’ont soutenue. Ça m’a fait du bien et j’en avais besoin, aussi, parce qu’évidemment ce n’est pas rien. Les enfants aussi étaient très curieux, je leur répondais sans rien cacher. » (Patiente, 29 ans, iléostomie définitive)

« Ils étaient très inquiets. Ils ont eu beaucoup de difficultés à accepter ce qui m’arrivait. Ils me soutiennent énormément, mais parfois ils allaient pleurer. Ils ont toujours été présents, tout le temps, à 500%. » (Patiente, 57 ans, iléostomie provisoire)

4.2.2.3 L’iléostomie en urgence

Malheureusement, un patient sur 6 n’a pas pu bénéficier de cette préparation et de cet accompagnement car il a dû être opéré en urgence. Il n’a donc pas été préparé au port de cette iléostomie. Cette personne n’a pas voulu consulter dès les premiers symptômes, c’est ce qui a valu l’opération en urgence.

« C’est un peu de ma faute, je n’avais pas envie d’aller à l’hôpital en pensant que ça allait passer. J’ai dû être opérée d’urgence (...), j’ai probablement traîné, (...) et j’en paye les conséquences maintenant. » (Patiente, 62 ans, iléostomie provisoire)

4.2.3 L’expérience de la maladie

Trois patients sur 6 ont déclaré savoir ce qui les attendait grâce à leur expérience médicale personnelle antérieure et/ou familiale ; ceci les a confortés dans leur choix ou, parfois, leur a

fait peur. Certains ont eu un de leur parent porteur d'une stomie à un moment de leur vie ou bien en ont déjà eu une ; d'autres ont la chance d'avoir la plus grande partie de leur famille (enfants, frères et sœurs) dans le domaine médical.

« Ma maman a aussi eu une stomie provisoire, je savais à quoi m'attendre. (...) C'est vrai que quand on m'a expliqué que j'allais avoir un drain et peut-être deux ça m'a fait peur car j'ai une mauvaise expérience. » (Patiente, 29 ans, iléostomie définitive)

« Heureusement que j'ai mon épouse, elle est infirmière, ça aide énormément. Ça m'a énormément rassuré d'être entouré de personnel médical (...). » (Patient, 60 ans, iléostomie provisoire)

« Ce n'était pas la première fois que j'avais une stomie, j'avais déjà eu une stomie provisoire, donc on va dire que je savais à quoi m'attendre. (...) mais sinon c'était quand même dur, on n'accepte pas si facilement que ça va rester pour toujours. » (Patient, 61 ans, iléostomie définitive)

Pour un patient, d'autres maladies sont venues rajouter de la lourdeur à ce diagnostic et à l'acceptation de son état. De plus, il compte également d'autres personnes malades autour de lui.

« Deux cancers, en plus que je suis Parkinsonien, ça n'aide pas non plus. Depuis quelques années ça commence à faire beaucoup là, surtout que je n'avais rien eu auparavant. (...) j'ai une belle-sœur, aussi, qui a la sclérose en plaque et qui, elle-même, a un enfant en chimio en récurrence. Toutes ces pathologies familiales sont difficiles à gérer et à encaisser. » (Patient, 60 ans, iléostomie provisoire)

L'expérience de la maladie est particulièrement difficile à accepter pour une patiente.

« Je suis de moins en moins optimiste. J'ai l'impression, pour le moment, d'avoir peu d'idées, peu de projets, d'être moins joyeuse quoi. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

4.2.4 Prise en charge et/ou décès d'un proche

Trois patients sur 6 ont mis en évidence un événement survenu pendant cette période difficile : le décès d'un proche. Cela a donc été un élément de plus, difficile à encaisser et qui leur a provoqué des remises en questions, des détresses émotionnelles et psychologiques.

« J'ai rencontré une première fois le chirurgien, puis à ce moment-là mon papa est décédé en novembre dans le cadre d'une euthanasie, (...) et donc je ne me sentais pas du tout ok avec le fait de me faire opérer à ce moment-là. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

« Mon frère est mort entre temps donc ça m'a choqué et remis par terre. J'ai dû attendre que je remonte la pente mais je n'y arrivais pas. (...) je ne voulais pas que quelqu'un m'appelle, je voulais qu'on me laisse seule dans la douleur. » (Patiente, 57 ans, iléostomie provisoire)

« Il y a eu ma maman placée en maison de repos et c'est moi qui gère. Il y a eu aussi le décès de ma belle-mère qui a été enterrée la veille de rentrer à Saint-Luc donc ça n'a vraiment pas été facile. » (Patient, 60 ans, iléostomie provisoire)

L'annonce de la maladie conduit les patients, lorsqu'ils le désirent, à informer certaines personnes autour d'eux.

4.2.5 L'activité professionnelle

Tous les patients interrogés se définissent comme très actifs dans la vie. Mais, suite à l'annonce de la maladie et à l'intervention chirurgicale prévue, ils doivent préparer leur entourage professionnel. Les 6 patients travaillaient avant l'annonce de la maladie. Ils ont dû se contraindre à prévenir leur employeur et arrêter ou mettre en suspens leur travail. Parmi les métiers, nous retrouvons celui d'aide-soignant, d'électricien, responsable de production, cuisinier dans un CPAS, aide-ménager, et responsable dans le secteur des réinsertions professionnelles.

Deux sur 6 n'ont pas reçu le soutien qu'ils espéraient de la part de leur employeur et expriment leur déception.

« On m'a demandé si j'étais sûre de vouloir faire ça. Je suis en incapacité de travail et je suis un peu déçue car on n'a pas essayé de trouver une alternative, pour moi, au sein de l'entreprise. Ils étaient contre, parce que faire ça, ça signifie que je ne peux plus aller travailler chez les gens pour nettoyer, et ça, ça leur pose problème. » (Patiente, 29 ans, iléostomie définitive)

« Je ne l'ai pas gardé secret. Mon employeur n'a pas forcément montré de soutien envers moi. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

Deux autres patients ont été agréablement surpris de la réaction bienveillante de leur employeur. Ce dernier leur a proposé des alternatives au travail.

« J'ai eu quelques petits soucis et ils m'ont donné une autre place, une alternative. J'ai été plutôt dans les bureaux après (...). J'ai eu un poste adapté. Ils ont très bien réagi, ça oui. » (Patient, 61 ans, iléostomie définitive)

« Mon employeur était effondré, triste et empathique principalement. Je travaille encore un peu en télétravail à la maison. J'ai eu la chance de pouvoir choisir et former celui qui a pris ma place, c'est une perle. Ça a été une réelle consolation pour moi quand je suis parti parce que je savais que j'étais très bien remplacé. » (Patient, 60 ans, iléostomie provisoire)

Les deux autres personnes n'ont rien exprimé par rapport à ce sujet étant donné la maladie présente depuis des années. La responsable dans le secteur des réinsertions professionnelles a été la seule à ne pas vouloir prévenir ses collègues de travail de l'échelon inférieur, par peur d'être jugée.

« Deux collègues sont au courant, mais les collègues de l'échelon en dessous je n'ai pas trop voulu dire ce qui m'arrivait par peur d'être jugée et d'être vue comme faible. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

Une seule a décidé d'en informer une collègue avec qui elle entretient une relation de confiance.

4.2.6 La littératie en santé

Chaque patient et son entourage familial se questionnent lorsque les médecins annoncent la maladie et le port d'une stomie. Quatre patients sur 6 avouent s'être renseignés par d'autres moyens tels que des sites internet, forums, livres, etc. Ils expriment, aussi, leur confiance en la médecine mais dénoncent les dangers de s'informer par soi-même, surtout sur internet.

« J'avais fait mes recherches sur internet pour voir comment c'était. (...) mais je l'ai fait aussi parce que dans mon entourage on a beaucoup confiance en la médecine d'aujourd'hui, elle a beaucoup évolué, (...). » (Patiente, 29 ans, iléostomie définitive)

« J'ai aussi lu un livre qui s'appelle 'Ma chronique de vie' en BD et ça m'a aidée un peu à dédramatiser. C'est ce qui m'a vraiment convaincue et qui m'a redonné un peu d'énergie. Il y a la farde sur la maladie que l'équipe m'avait donnée, j'avais regardé car ça expliquait bien quand même. J'aurai aimé avoir une brochure ou un site internet fiable car je trouve ça compliqué de chercher sur internet. On tombe sur tout et n'importe quoi et moi ça me fait peur. Et donc je préférais ne pas trop chercher par moi-même. J'ai demandé à mes proches

de ne pas le faire non plus, pour que ça ne me stresse encore plus. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

Les 2 autres personnes n'ont pas cherché d'informations en dehors des consultations avec les chirurgiens et les stomathérapeutes. L'une a été opérée en urgence et n'a donc pas trouvé utile de se renseigner une fois remontée du bloc-opératoire.

« Je n'ai pas pensé à le faire car quand j'ai su que j'avais une stomie c'était déjà fait donc à quoi ça sert d'aller voir à droite à gauche. Et ma fille non plus. Je posais mes questions au médecin quand j'en avais mais sinon je n'avais pas envie et j'étais déjà assez déprimée pour ça. » (Patiente, 62 ans, iléostomie provisoire en urgence)

Une autre patiente et sa famille ont eu une totale confiance envers le personnel des Cliniques universitaires Saint-Luc et n'ont pas cherché d'autres informations ailleurs, ils étaient suffisamment rassurés.

« On n'a pas cherché à se renseigner ailleurs, car on a fait confiance à Saint-Luc à 100%. » (Patiente, 57 ans, iléostomie provisoire)

4.3 Découvrir la stomie

Dans cette deuxième rubrique, 7 thèmes et sous-thèmes ont été identifiés lors de l'analyse des données. Ils décrivent les éléments à prendre en compte lorsque les patients découvrent leur stomie : la découverte en post-opératoire immédiat, l'image corporelle, les idées suicidaires, les visites durant l'hospitalisation, les échanges avec les professionnels de la santé, la préparation du retour à domicile, le passage en unité de révalidation.

4.3.1 Découverte en post-opératoire immédiat

Cette étape, particulièrement marquante pour les participants, est très importante à développer car elle met en évidence de nombreuses perturbations, surtout physiques et psychologiques, mais aussi sociales. Pour tous, le réveil en chambre d'hospitalisation a été un choc. L'opération a été difficile à accepter bien que, parfois, le patient n'en soit pas à son premier port de stomie.

« C'est vrai que quand je me suis réveillée de l'opération sur le coup j'étais choquée, j'ai quand même eu un sentiment où je me suis dit 'ça y est c'est fait'. J'ai eu quand même une claque. J'en ai même pleuré. Sur le coup ça a été difficile mais le lendemain ça allait mieux. » (Patiente, 29 ans, iléostomie définitive)

« Ce n'était pas la première fois que j'avais une stomie donc on va dire que je savais à quoi m'attendre. (...), mais sinon on n'accepte pas si facilement que ça va rester pour toujours. »
(Patient, 61 ans, iléostomie définitive)

4.3.1.1 Iléostomie en urgence

Pour un grand nombre, c'est une intervention qui est préparée mais pour d'autres, malheureusement, elle s'est faite en urgence. Ils découvrent, alors, les résultats de cette intervention une fois remontés dans la chambre d'hospitalisation. Cela a été le cas pour un patient parmi les 6 interrogés : le choc.

« On ne m'a pas prévenu de ce que j'allais avoir parce que je suis arrivée en urgence et ils ne savaient pas très bien comment ça allait se passer. (...) ça a été un choc parce que moi je leur ai dit « je ne garde pas cette poche toute ma vie. » (Patiente, 62 ans, iléostomie provisoire)

Pour les 5 autres, il y a eu une préparation physique et psychologique en amont, effectuées par les médecins, chirurgiens, et infirmiers en stomathérapie.

4.3.1.2 Présence d'une stomie digestive et urinaire

Étant donné le parcours médical et l'histoire de la maladie, un patient sur 6 s'est réveillé avec une iléostomie et une stomie urinaire. Il avait été prévenu, par les médecins en préopératoire, d'une réalisation potentielle d'une stomie digestive. La stomie urinaire a été plus facilement acceptée que l'iléostomie.

« Disons que j'étais déjà préparée pour la stomie urinaire vu qu'elle était définitive, je l'avais déjà acceptée. Par contre la deuxième stomie, l'iléostomie, j'ai eu du mal, pourtant elle est provisoire. » (Patiente, 57 ans, iléostomie provisoire)

4.3.2 L'image corporelle

Ce thème est très sensible à aborder avec les patients car ils estiment, tous, que c'est l'élément central et une étape très difficile à surmonter avec une stomie. L'image qu'ils ont de leur corps change.

4.3.2.1 *Le dégoût*

Cinq patients sur 6 ont exprimé avoir ressenti un dégoût vis-à-vis de leur corps et de leur stomie.

« Je ne voulais absolument pas regarder ni apercevoir un trou comme ça sur la peau par lequel sortent mes selles, ça me dégoûtait. J'en étais malade. Je me disais : 'jamais je ne pourrais toucher à ça'. » (Patiente, 62 ans, iléostomie provisoire)

« Je l'ai vu assez rapidement même si ça me dégoûtait beaucoup. J'ai eu des difficultés quand même à regarder la stomie. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

« Le visuel c'est vraiment quelque chose qui n'est pas facile. (...) quand je me lavais ce n'est pas que je tombais dans les pommes mais ce n'était pas loin. (...) même pour moi-même ce n'était pas beau. » (Patient, 61 ans, iléostomie définitive)

Un seul patient sur 6 a réussi à ne pas se focaliser sur cela et n'a pas été énormément atteint par cette nouvelle image de soi.

« Je n'ai pas pensé à mon image corporelle, je n'ai pas eu de dégoût car j'avais déjà vu cela, et puis parce que je n'avais pas le choix pour mon bien-être. » (Patiente, 29 ans, iléostomie provisoire)

4.3.2.2 *Diminution physique et morale*

Pour la totalité des patients, nous observons une baisse de moral et une diminution physique, en partie à cause de la douleur et la fatigue.

« Je suis fort diminuée physiquement ». (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

« La stomie a atteint mon moral, ce n'est pas de gaieté de cœur que je l'ai non plus. J'ai mis du temps à me remettre de cette opération, (...) mais c'est plus la douleur et la fatigue qui me pesaient. » (Patient, 60 ans, iléostomie provisoire)

4.3.3 *Idées suicidaires*

Une personne sur 6 interrogées a mis en évidence une envie de mourir suite à la découverte de la stomie réalisée, pour elle, en urgence.

« Ça a été un choc parce que moi je leur ai dit 'je ne garde pas cette poche toute ma vie, soit je me fais euthanasier, soit je me suicide. Ce qui m'a un peu sauvée c'est qu'ils m'ont demandé de patienter 6 mois. Je me suis sentie mal, déprimée, j'avais juste envie de mourir, (...) je me serai suicidée. » (Patiente, 62 ans, iléostomie provisoire)

4.3.4 Visites durant l'hospitalisation

Cinq patients interrogés ont exprimé l'importance d'avoir des visites pendant leur hospitalisation. Ils indiquent que c'est un réel soutien durant cette période difficile.

« Tous les deux jours j'avais de la visite. Ils m'apportaient aussi à manger. Je suis très soutenue par ma famille, mes sœurs et mes nièces, mes neveux. Ils sont très présents. (...) ça me fait du bien de savoir que je peux compter sur eux. » (Patiente, 57 ans, iléostomie provisoire)

« Mon compagnon et mes enfants sont venus me voir. Mes amies m'ont beaucoup soutenue aussi, elles m'appelaient tous les jours quand j'étais à l'hôpital. Ça m'a fait du bien. » (Patiente, 29 ans, iléostomie définitive)

Parmi eux, une personne a décidé d'autoriser seulement sa femme à lui rendre visite car il refusait que ses enfants, petits-enfants, frères et sœurs, amis, le voit dans ces conditions.

« J'ai eu la visite de ma femme seulement pendant l'hospitalisation, je n'avais pas envie que mes enfants, frères et sœurs me voient comme ça. » (Patient, 60 ans, iléostomie provisoire)

Un patient n'a pas eu de visites régulières et particulières car la situation géographique ne lui permettait pas d'en recevoir, étant donné que ses parents et ses amis vivent au Luxembourg. Il n'a également pas d'enfants, et n'est pas marié.

« Je suis quand même quelqu'un de solitaire donc ça ne me dérangeait pas. » (Patient, 62 ans, iléostomie définitive)

4.3.4.1 Liens d'amitié avec d'autres patients

Ce dernier, habitant au Luxembourg, a été le seul à vouloir rencontrer d'autres personnes à l'hôpital. Il s'est particulièrement noué d'amitié avec son voisin de chambre pendant son hospitalisation, lui aussi porteur de stomie. Ils sont, aujourd'hui, toujours en contact et s'échangent des conseils concernant leur expérience avec leur stomie et s'apportent du soutien mutuel.

« Alors, j'ai rencontré mon voisin de chambre d'hôpital avec qui je suis devenu très copain, qui a aussi une stomie. On a gardé de bons contacts, et de temps en temps c'est très utile parce qu'on peut se conseiller. » (Patient, 61 ans, iléostomie définitive)

4.3.4.2 Réaction des proches à l'hôpital

Une seule personne sur les 6 a déclaré que ses enfants et son compagnon ont bien réagi face au visuel de la stomie, à l'hôpital. Elle explique qu'elle le vit bien car c'est un sujet discuté qui n'est pas tabou.

« Mon compagnon et mes enfants (...) ont vu la stomie dès les premiers jours, les enfants, surtout, ont voulu voir ce que c'était. J'étais préparée à leur expliquer, avec des mots simples d'enfants donc ça a été. Ils ont très bien réagi, ils n'ont pas exprimé de sentiments de dégoûts ou autre, de même que pour mon compagnon. » (Patiente, 29 ans, iléostomie définitive)

Un autre participant a décidé de montrer la stomie seulement à sa femme, infirmière, car elle y est habituée de par son métier.

« Il y a juste ma femme qui a vu la stomie (...), et étant infirmière elle ne craint pas, elle voit ça tous les jours donc c'est rassurant pour moi. » (Patient, 60 ans, iléostomie provisoire)

Deux patients sur 6 n'ont pas voulu montrer leur stomie à d'autres personnes. C'est une réalité déjà difficile à accepter pour eux-mêmes, ils ne voulaient pas faire endurer ça à leurs proches.

« Je suis trop pudique pour montrer ma stomie à d'autres personnes. Moi, quand ma famille vient, je ne montre pas, ce n'est pas beau à voir et je n'ai pas envie d'effrayer. Déjà de me voir dans cet état c'est dur pour eux. » (Patiente, 57 ans, iléostomie provisoire)

« Alors à l'hôpital non, déjà moi je ne voulais pas la voir, il y avait que les infirmières qui s'en occupaient. » (Patiente, 62 ans, iléostomie provisoire)

Une personne a essayé de la montrer à son compagnon. Ce dernier n'a pas réagi positivement et n'a pas apprécié.

« Mon compagnon (...) n'apprécie pas, et n'aime pas voir ce que c'est, ça ne sent pas bon. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

4.3.5 Échanges avec les professionnels de la santé

La totalité de l'échantillon n'a pas voulu échanger avec les professionnels de la santé concernant leur vécu en post-opératoire immédiat. Selon une personne, le sujet n'a pas réellement été abordé par les soignants.

« Non je n'en ai pas parlé car je suis du genre à ne pas exprimer mes sentiments à des personnes que je ne connais pas. Je fais 'oui tout va bien' mais au fond ça n'allait pas. A vrai dire, on n'a pas forcément abordé ce sujet avec moi lors des soins. » (Patiente, 29 ans, iléostomie définitive)

4.3.6 Préparation du retour à domicile

Cette étape est particulièrement importante et marquante pour eux. Ils doivent prévoir, non seulement, leur départ de l'hôpital avec les infirmiers, les stomathérapeutes et les médecins/chirurgiens, mais, également, leur arrivée avec leur entourage familial à leur domicile.

4.3.6.1 Soins pratiques propres à la stomie

Les soignants motivent les patients et les encouragent dans leurs soins de stomie.

Un sur 6 a décidé d'inclure sa femme qui est infirmière dans ses soins et de la faire participer entièrement.

« C'est elle qui change ma poche. Les stomathérapeutes ont montré très rapidement à ma femme comment changer ma poche. (...) ma femme avait posé pas mal de questions et ils sont très abordables et très clairs. » (Patient, 60 ans, iléostomie provisoire)

Les 5 autres ont pris la décision de ne pas inclure un proche pour ce soin ; ils préfèrent le réaliser seuls.

« Je ne voulais pas que mon compagnon s'occupe de mes soins de stomie pour la simple raison que je veux m'occuper toute seule de ma poche. Même s'il me demande pour m'aider, je refuse car je ne veux pas mélanger le soin de ma stomie et le couple. » (Patiente, 29 ans, iléostomie définitive)

« Sinon pour la stomie je gérai seule (...) et je n'avais pas envie d'impacter la vie de ma fille dans mes soins. » (Patiente, 62 ans, iléostomie provisoire)

« J'ai eu des difficultés quand même à regarder la stomie, mais les infirmiers m'ont aidée à réaliser les soins, je regardais et j'ai appris, j'ai demandé à faire moi-même. J'ai toujours tout fait pour réaliser mon soin, seule, surtout avant de rentrer à domicile. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

4.3.6.2 Organisation à domicile prévue

Lorsque les patients s'apprêtent à rentrer à domicile, tout est organisé, autour d'eux, pour favoriser leur qualité de vie. Plusieurs aides sont mises en place : des soins infirmiers, des livraisons de matériel pour la stomie, de l'organisation au sein du domicile, aide pour le ménage, etc.

4.3.6.2.1 Aide à domicile et matériel

Parmi les 6 patients interrogés, 4 ont bénéficié de l'aide des stomathérapeutes, infirmiers, médecin, et de leurs proches pour préparer ce retour. Ces derniers ont eu le passage d'un infirmier à domicile pour les soulager dans leurs soins de stomie et déclarent qu'il a été une aide rassurante.

« Heureusement qu'ils m'ont aidée. Tout avait été mis en place par les médecins et stomathérapeutes pour le matériel, les infirmières à domicile et tout. » (Patiente, 62 ans, iléostomie provisoire)

« Mon compagnon a fait tout le nécessaire. Il a été cherché tout ce qui concerne les médicaments et tout. Il a descendu mes affaires car, comme je ne savais pas monter les escaliers, c'était difficile. Il s'est, aussi, occupé du matériel. » (Patiente, 29 ans, iléostomie définitive)

Celui qui habite en France exprime sa chance d'avoir une femme infirmière et ne pas avoir recours à des soins extérieurs. De plus, cette dernière travaille aux environs du fournisseur de matériel pour la stomie.

« Pour le matériel rien n'a été mis en place car on habite en France. Ma femme, qui est infirmière, travaille à côté du magasin donc, c'est pratique et encore une fois on a de la chance de ce côté-là. » (Patient, 60 ans, iléostomie provisoire)

Deux personnes qui n'habitent pas en Belgique ont dû trouver une solution afin de se fournir le matériel autrement.

« Niveau matériel je m'occupe de tout parce que j'habite au Luxembourg. C'est moi qui récupère tout chez le fournisseur. » (Patient, 61 ans, iléostomie définitive)

4.3.6.3 Appréhension des proches et du patient

Presque tous les patients sont retournés à domicile plusieurs jours, voire plusieurs semaines, après l'opération. Un seul n'est pas rentré et a été admis en centre de revalidation. Deux autres

et leurs proches se sont sentis prêts et heureux de rentrer chez eux, de retrouver leur environnement.

« Mon compagnon et mes enfants savaient que je sortais donc ça les a rassurés et ils étaient contents de me voir revenir à domicile. Ça m'a fait du bien de voir que j'étais attendue. » (Patiente, 29 ans, iléostomie définitive)

« J'étais content de rentrer, on était prêt. Je savais que ma femme allait gérer donc j'étais content. Moi, j'ai de la chance, dans mon malheur, qu'elle puisse gérer tout ça. » (Patient, 60 ans, iléostomie provisoire)

Une personne a ressenti de la culpabilité devant la tristesse de ses proches au retour à domicile, dans ces conditions.

« Mes proches n'étaient pas forcément inquiets de ce retour, plutôt tristes. Et je culpabilisais de les rendre tristes. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

Deux participants ont expliqué qu'ils avaient des craintes de quitter l'hôpital. Le fait de se retrouver seuls à la maison a inquiété leurs proches.

« J'étais contente de rentrer et je n'avais pas de craintes particulières. C'est plus ma fille qui avait peur que je me retrouve toute seule avec tout ça. » (Patiente, 62 ans, iléostomie provisoire)

« J'avais peur parce que, quand tu sors de toutes ces opérations, tu as peur qu'il t'arrive quelque chose et que personne ne puisse t'aider. A l'hôpital on se sent toujours mieux (...). » (Patient, 61 ans, iléostomie définitive)

4.3.7 Passage en unité de revalidation

Parfois, il peut arriver que certains passent quelques semaines/mois en service de revalidation après l'hospitalisation. Un participant, pendant la période où l'entretien a été réalisé, venait de sortir de ce service-là. Il décrit cette étape comme une difficulté morale, émotionnelle et psychologique particulièrement importante, car c'est un établissement qui s'apparentait, selon lui, à une 'maison de repos'.

« Je suis donc allée dans un centre de revalidation, et là-bas, en fait, c'est une maison de repos, c'était horrible. Que des personnes âgées, et mon moral était complètement foutu. Je voulais qu'on me sorte d'ici, je n'allais pas guérir et j'allais mourir ici. (...) j'ai vraiment été déprimée là-bas. » (Patiente, 57 ans, iléostomie provisoire)

4.4 Vivre avec l'iléostomie à domicile

Dans cette troisième rubrique, 7 thèmes et sous-thèmes ont été identifiés lors de l'analyse des données. Ils décrivent les éléments à prendre en compte lorsque les patients rentrent à domicile et doivent vivre avec leur stomie : l'image corporelle perturbée, l'intimité et la sexualité, les activités de la vie quotidienne, les désagréments de la stomie, l'affection dermatologique, la pratique de la religion, et le suivi post-opératoire.

4.4.1 Image corporelle perturbée

L'image corporelle a été un sujet inévitable dans les discussions. Tous les participants ont expliqué leur ressenti. Ils la décrivent comme difficile et un deuil à faire de leur corps.

« Le plus dur pour moi a été vraiment (...) le visuel de la stomie. » (Patiente, 57 ans, iléostomie provisoire)

« C'est comme un deuil à faire de son corps. » (Patiente, 29 ans, iléostomie définitive)

4.4.2 Intimité/Sexualité

La sexualité et l'intimité sont deux éléments liés, abordés au fil de ces entretiens qui ont suscité beaucoup d'émotions. Quatre patients sur 6 ont déclaré avoir toujours une activité sexuelle active mais diminuée.

Parmi ceux-là, une personne exprime sa peur et son appréhension, ainsi que celles de son compagnon, à se retrouver dans l'intimité. Elle indique que la communication sur le sujet est présente mais pas suffisante.

« Pour l'intimité avec mon conjoint on a repris les câlins, mais c'est vrai que je ne trouve pas ça beau, j'ai vraiment du mal à chaque fois. Je suis plus à l'aise quand je laisse un t-shirt. On en parle mais pas énormément (...) je pense qu'il a peur et qu'il stresse. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

Trois autres personnes indiquent une peur personnelle face à la sexualité et l'intimité, mais une présence et une compréhension du conjoint, non négligeables, sont indispensables. De plus, la communication est active et les échanges sur le sujet sont fréquents.

« Vis-à-vis des rapports sexuels, ça, je suis encore très réticente. (...) on en parle, il est très compréhensif, il me dit qu'il ne faut pas s'inquiéter pour ça. Je suis très soutenue pour ça et c'est un poids en moins. » (Patiente, 29 ans, iléostomie définitive)

« L'intimité au début ça n'a pas été facile, il faut faire les choses plus doucement, mais ça va encore. Ma copine a bien réagi par rapport à ça, j'ai quand même peur (...). » (Patient, 61 ans, iléostomie définitive)

« On n'a plus 20 ans mais bon, ça me manque, quand même, de partager ces moments avec elle. J'ai peur de faire culpabiliser ma femme (...) mais c'est vrai que du côté sexuel c'est compliqué pour moi, ma femme me dit qu'elle s'en fiche mais bon. » (Patient, 60 ans, iléostomie provisoire)

Selon 2 patients, la sexualité et l'intimité ne sont plus des sujets pour lesquels ils trouvent de l'intérêt. Ils n'ont, selon eux, pas d'impact négatif sur le domaine psychologique et/ou moral.

« L'intimité ne m'intéresse plus et avec tous les problèmes gynéco que j'ai eus, je ne suis plus dans cette optique-là. » (Patiente, 57 ans, iléostomie provisoire)

« Il ne se passe rien donc je n'ai pas besoin de mettre des choses en place particulières et cela ne me pèse pas. » (Patiente, 62 ans, iléostomie provisoire)

4.4.2.1 Peur de ne plus être aimé

Deux participants ont exprimé une peur envers leur conjoint : ne plus être aimé. C'est en abordant ce sujet qu'ils ont pleuré. Ils ressentent une certaine frustration et culpabilité.

« Et donc, hier, je lui demandais que si je devais avoir une stomie définitive, est-ce qu'il m'aimerait toujours ? et il m'a répondu que oui. Mais j'ai besoin d'être rassurée à ce niveau-là, qu'on aborde le sujet pour pouvoir en parler et me libérer un peu. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

« Mais je ne peux pas dire que ça ne m'atteint pas, parce que je dis souvent à ma femme : « tu ne peux pas m'aimer comme ça ». » (Patient, 60 ans, iléostomie provisoire)

4.4.2.2 L'importance d'une ouverture sur le sujet

Un patient sur 6 a énoncé avoir été abordé par le chirurgien sur les sujets de l'intimité et de la sexualité, grâce à sa participation à une étude pour un établissement hospitalier français. Le but de cette enquête était de remplir un questionnaire qui parlait de problèmes sexuels liés à la stomie. Le chirurgien a donc effleuré ces sujets pendant une consultation pour proposer des pistes et aiguiller sur certaines choses.

« Mais je trouve que le fait d'avoir eu un questionnaire à remplir sur le sujet, c'est ce qui a permis d'en parler et de briser un peu ce sujet qui est tabou. On en a parlé et c'est par cette conversation qu'il voulait nous conseiller sur certaines choses. » (Patient, 60 ans, iléostomie provisoire)

4.4.3 Activités de la vie quotidienne

4.4.3.1 *Activités extra-professionnelles*

Tous les patients pratiquaient une activité sportive et/ou active avant la maladie et le port de la stomie, comme par exemple le tennis de table, le jardinage, la marche, le course à pied, le cross fit, etc. Ils ont, tous, mis cela entre parenthèses et sont dans l'incertitude.

« Alors oui ma passion c'est le cross fit, mais là pour l'instant j'ai arrêté du coup. Je savais que je n'allais plus pouvoir pratiquer comme avant. Je vais devoir si je veux reprendre, m'adapter et trouver des exercices qui ne sollicitent pas les muscles au niveau de l'abdomen. » (Patiente, 29 ans, iléostomie définitive)

« Du sport, j'en ai toujours fait dans ma jeunesse. J'ai fait du tennis, et du tennis de table (...) et du coup j'ai arrêté. Ça me manque. » (Patient, 61 ans, iléostomie définitive)

« Pour le moment c'est un peu en stand-by, mais avant je faisais du badminton et du tennis. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

4.4.3.1.1 *Alternatives*

La maladie et le port d'une stomie amènent les patients à réfléchir à leurs pratiques extra-professionnelles. Ils étaient actifs sportivement : seulement 3 sur 6 ont trouvé des alternatives et ont transformé les activités intensives par des activités plus posées. Les 3 autres sont toujours en réflexion et en quête d'alternatives.

Tout cela est plutôt perçu comme un chamboulement de vie et une adaptation nécessaire pour ne pas 'trouver le temps long'.

« Pour le moment le sport est un peu en stand-by, donc je fais du dessin, de l'aquarelle, j'aime bien le yoga aussi. J'ai transformé ma passion du sport en activités plus posées. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

« Maintenant tout ça c'est fini. (...), je tricote, je couds, chez moi, toute seule. La vie a basculé bien sûr. » (Patiente, 62 ans, iléostomie provisoire)

4.4.3.2 *La peur de pratiquer une activité aquatique*

Deux participants qui aimaient beaucoup la piscine, la plage, le spa, ont dorénavant peur de s'immerger dans l'eau, de mouiller la poche et la stomie. De ce fait, ils n'y vont plus, c'est ce qui atteint leur moral.

« La piscine, par exemple l'été, je n'y suis presque pas allée parce que j'avais peur d'attraper des infections. Ce que j'aimais beaucoup c'était les spas et là je n'en fais plus. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

« Tu ne peux plus faire autant de choses qu'avant, des choses que j'aimais bien faire comme aller au sauna, faire des soins, aller à la piscine. Ça je n'ose plus faire, même aller à la piscine et à la plage, ça moralement ça me donne un coup, surtout le sauna que je faisais 1 fois par mois, ça me pèse lourd. » (Patient, 61 ans, iléostomie définitive)

4.4.3.3 *Sortie à l'extérieur du domicile*

Selon 4 patients, l'iléostomie et la fatigue ont diminué de manière conséquente les sorties à l'extérieur du domicile ainsi que leur motivation.

« J'étais déjà casanière mais alors là je suis casanière à 100%. » (Patiente, 62 ans, iléostomie provisoire)

« Je n'ai pas énormément d'énergie au quotidien. Je pense que, ce qui me pèse, c'est d'être trop à la maison, et de ne plus avoir la motivation. On fait des choses le week-end mais sinon la semaine les gens travaillent (...) donc ce n'est pas évident. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

Les 2 autres sont encouragés par leurs proches et se motivent à sortir tout de même régulièrement.

« C'est vrai que je suis plus à la maison, mais je sors quand même pas mal. Mon compagnon (...) me pousse vraiment à sortir pour me changer les idées (...) et c'est vrai que ça fait du bien de sortir pour voir autre chose. » (Patiente, 29 ans, iléostomie provisoire)

« Je ne suis pas quelqu'un qui sort beaucoup de base, mais là c'est vraiment la fatigue qui me freine plutôt que la stomie. Mais ça ne nous empêche pas, avec ma femme, d'aller manger à gauche à droite et de sortir quand même. C'est juste moins souvent. » (Patient, 60 ans, iléostomie provisoire)

4.4.3.3.1 Prévoir et anticiper les sorties

Selon 2 personnes, effectuer des sorties à l'extérieur nécessite une certaine préparation. En effet, lorsqu'ils se rendent dans un endroit inconnu, ils expliquent devoir anticiper et se renseigner sur la présence ou non de toilettes, pour, potentiellement, vider les poches et/ou réaliser des soins. Ainsi, ils prévoient le matériel nécessaire. C'est ce qui est, selon eux, très embêtant et un problème.

« Mais c'est vrai qu'avec l'appareillage tel qu'il est (...) c'est embêtant parce qu'il me faut d'office un endroit avec une toilette, un évier et un essuie. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

« Souvent quand les copains me proposaient des sorties je disais non sauf si je connaissais l'endroit où on allait. Mais quand je vais quelque part, (...) tu te renseignes toujours s'il y a des toilettes dans les environs, c'est pénible, ça c'est un grand problème. » (Patient, 61 ans, iléostomie définitive)

4.4.3.3.2 Rencontre d'autres personnes stomisées

Un patient sur 6, ayant une iléostomie définitive, a déclaré qu'il s'était inscrit dans plusieurs groupes dédiés aux patients stomisés sur les réseaux sociaux. Il a, également, été conseillé par les stomathérapeutes des Cliniques universitaires Saint-Luc. Selon lui, il est important de se rencontrer, d'échanger sur les pratiques et le mode de vie avec stomie pour se conseiller mutuellement. Les 5 autres personnes n'ont pas souhaité rencontrer d'autres patients stomisés.

« Ce copain-là m'a suggéré une autre marque d'anneau qui est super. J'en suis très content et c'est bien d'avoir des contacts comme ça. » (Patient, 61 ans, iléostomie définitive)

4.4.4 Désagréments de la stomie

4.4.4.1 Perte de poids

Sur les 6 participants interrogés, 3 ont expliqué avoir perdu beaucoup de poids depuis la pose de l'iléostomie. Une image de leur corps difficile à accepter, selon eux, qui n'aide pas la situation déjà compliquée sur le plan physique, psychologique et social.

« Je fais 44 kg, je suis comme un squelette, l'horreur. Je n'arrive plus à grossir. » (Patiente, 62 ans, iléostomie provisoire)

« Je suis fatiguée, ce qui est compliqué aussi c'est que physiquement j'ai perdu beaucoup de poids, beaucoup de yoyo, j'aimerais plus me remuscler. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

« Le poids que j'ai perdu à cause de mes intestins (...) ça n'aide pas, je suis maigre. »
(Patiente, 57 ans, iléostomie provisoire)

4.4.4.2 *Nutrition modifiée*

Tous les porteurs d'une iléostomie sont conseillés par les professionnels de la santé pour changer et/ou adapter leur alimentation. Certains aliments sont à éviter. Le régime est élargi au fil du temps. L'entourage familial du patient s'adapte ou non à ce nouveau processus. Trois participants respectent les restrictions et sont soutenus par leurs proches.

« Concernant la nutrition, elle ne me pose pas de problèmes, au début j'avais un régime contraignant, mais maintenant je mange de tout, sauf les crudités et les fruits crus. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

Selon 2 autres patients, il est plus difficile de se restreindre une fois rentré à domicile. Le régime n'est, selon eux, pas respecté à la lettre.

« On mange de tout. On évite champignons, pépin, (...). On nous avait dit d'intégrer les crudités progressivement mais bon on a un potager. On ne se prive pas beaucoup. » (Patient, 60 ans, iléostomie provisoire)

« On m'avait dit tout ce qu'il faut faire. Après, quand tu rentres, tu fais ce que tu veux, ils t'interdisent beaucoup de choses mais, à la maison, c'est toi qui vis avec et qui t'adaptes en fonction de ce que tu manges. » (Patient, 61 ans, iléostomie définitive)

Le parcours médical d'une personne interrogée a nécessité, lors de son opération en urgence, de garder seulement 50 centimètres d'intestin grêle. Dans sa vie actuelle, elle doit être nourrie 16 heures par jour par alimentation parentérale. Selon elle, c'est un problème car elle se déshydrate très vite, ne peut plus rien faire de sa journée, ni partir en vacances. De plus, elle nous informe que, même si la continuité est rétablie dans quelques semaines/mois, elle devra toujours, par la suite, être nourrie de cette façon, mais probablement pendant moins d'heures.

« (...) ce qui me vaut d'avoir 16h de nutrition parentérale par jour, étant donné que j'ai la poche et que tout s'évacue très rapidement. Mais voilà, je ne peux plus faire grand-chose, le reste de ma vie est foutu. » (Patiente, 61 ans, iléostomie provisoire)

Cette situation n'impacte personne d'autre dans son entourage proche car elle vit seule, et ne partage, donc, pas de repas.

« Comme c'est moi qui fais à manger, ça n'impacte personne à part moi, donc je n'ai pas de soucis supplémentaires à imposer à quelqu'un d'autre vu que je vis seule. » (Patiente, 61 ans, iléostomie provisoire)

4.4.4.3 *La peur des 'accidents'*

Les fuites sont de nombreuses fois mentionnées dans les interviews. C'est un problème qui affecte tous les patients et leur sphère sociale, physique et psychologique. Un sur 6 affirme ne pas rencontrer ce problème. Un, parmi les 6, n'en a pas parlé au fil de l'entretien. En revanche, 4 exposent cette crainte.

« Et puis parfois j'ai des accidents, des fuites, (...), c'est vraiment embêtant quand tu es quelque part ou bien que tu sois en train de dormir et que tu as ça. J'ai toujours peur de sortir et d'avoir une fuite. » (Patient, 61 ans, iléostomie définitive)

« Quand vous avez cette poche et que vous sortez, que vous êtes dans le tram ou autre et que ça fuite (...) ce n'est pas drôle du tout. Quand je suis entourée (...) j'ai la peur des fuites. » (Patiente, 62 ans, iléostomie provisoire)

« J'en ai marre d'avoir des fuites, j'ai juste plus envie de m'en occuper et que ce soit fini. Je ne me sens pas confortable même à domicile car j'ai des fuites tout le temps. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

« J'ai peur que la poche lâche alors que je suis dans la rue. Ça c'est ma crainte, c'est vraiment ma crainte. » (Patiente, 29 ans, iléostomie définitive)

4.4.4.4 *Les odeurs*

Les odeurs sont, selon 2 participants, très gênantes et envahissantes dans la vie quotidienne, particulièrement lorsqu'ils sont en compagnie.

« Ça me dégoûte beaucoup, surtout l'odeur. Et c'est ce que je trouve particulièrement gênant pour moi et mon entourage. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

« Les odeurs sont très envahissantes, j'ai très peur du regard des autres et que ça sente. » (Patiente, 29 ans, iléostomie définitive)

4.4.4.5 Les bruits

Tout comme les fuites et les odeurs, les bruits sont contraignants pour 2 personnes.

« La stomie quand on est en groupe et qu'il y a des gaz ça peut être gênant surtout s'il y en a qui ne sont pas au courant, on me regarde d'un air surpris. » (Patient, 60 ans, iléostomie provisoire)

« Quand je suis entourée, ce qui est le plus contraignant, ce sont les bruits (...). » (Patiente, 62 ans, iléostomie provisoire)

Pour une personne interviewée entourée presque toujours de sa famille, les bruits, par exemple, ne sont pas une gêne et elle se sent soutenue par son entourage familial.

« Comme je suis entourée que de ma famille, la plupart du temps, je n'ai pas de gênes pour les bruits, ils me rassurent pour ça. » (Patiente, 57 ans, iléostomie provisoire)

4.4.4.6 Se laver

Une personne a mentionné que se laver est embêtant lorsque la poche est présente, et qu'il faut, alors, s'adapter.

« Pour me laver aussi c'est embêtant, je dois éviter de mouiller la poche, c'est vrai que ce n'est pas évident. » (Patiente, 29 ans, iléostomie définitive)

4.4.4.7 S'habiller

Pour 4 patients sur 6, s'habiller, lorsqu'on est porteur d'une iléostomie, est difficile. Ils priorisent les vêtements larges et les pantalons tailles-basses.

« Juste au niveau de l'habillage je mets des habits assez larges pour cela ne se voit pas. » (Patiente, 29 ans, iléostomie définitive)

« Je trouve ça quand même compliqué de s'habiller, (...) et spécifiquement les pantalons. Je ne trouve pas quelque chose de confortable, c'est vite serré, surtout quand la poche se remplit. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

« Les pantalons de types jeans ce n'est pas possible. Donc je mets des joggings, pyjamas, des choses larges pour être à l'aise. Ce n'est pas l'idéal pour sortir. » (Patiente, 62 ans, iléostomie provisoire)

4.4.4.8 Aide à domicile

L'aide à domicile est nécessaire pour une personne, en particulier pour le ménage. Aucune autre n'a décidé de faire appel à une aide extérieure. En revanche, tous se font aider à la maison par leur conjoint et/ou enfants, amis, voisins, parents.

« J'ai une dame qui vient nettoyer parce que (...) je dois faire attention de ne pas faire d'effort intense pour la stomie et la poche. Ma fille passe tous les jours, elle m'emmène des petites courses, et sinon ma voisine, aussi, m'aide. » (Patiente, 62 ans, iléostomie provisoire)

4.4.5 Affection dermatologique

Un participant a expliqué qu'il souffre d'eczéma, ce qui n'arrange pas son quotidien avec l'iléostomie et les complications que les selles liquides provoquent.

« J'ai pas mal de soucis d'eczéma, la peau est très sensible aux poches et ça n'arrange pas non plus mon quotidien. Je suis très gênée de mon problème qui ne s'arrange pas. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

4.4.6 Pratique de la religion

Deux patients ont déclaré être aidés par la religion qui leur apporte de la sérénité, de la force intérieure. Ils la pratiquent en famille et les prières sont plus intenses. C'est un soutien au quotidien.

« On est chrétien catholique, mais on pratique peu. (...) ma femme se rattache à ça quand même. J'ai un beau frère qui s'est beaucoup tourné vers la religion et qui envoie beaucoup de prières. Voilà, quelque part on se rattache à ça, surtout ma femme, et ça l'aide beaucoup. C'est une aide. » (Patient, 60 ans, iléostomie provisoire)

« Je viens d'une famille musulmane pratiquante. J'ai la foi, je la garde pour moi. Je prie dans ma tête. Ça m'aide à tenir sur beaucoup de choses, ça m'a beaucoup aidé. Je prie et j'invoque assez régulièrement. Dès qu'on prie, on se sent mieux, on se sent bien, on se sent un peu plus fort. C'est une aide au quotidien. Chez moi, ils sont très pratiquants et font des invocations pour moi, tous les jours. » (Patiente, 57 ans, iléostomie provisoire)

4.4.7 Suivi post-opératoire

Toutes les personnes interrogées bénéficient d'un suivi avec les médecins et/ou les stomathérapeutes. Celles, ayant une iléostomie provisoire, ont un suivi plus fréquent avec tous ces professionnels de la santé étant donné la maladie et la remise en continuité potentielle.

4.4.7.1 Consultations/suivi stomathérapie

La totalité des participants à ces entretiens sont très contents des suivis, surtout en stomathérapie. Ils se sentent pris en charge, rassurés et conseillés.

« J'ai le numéro de téléphone de la stomathérapeute. Après, si je dois contacter le chirurgien, j'ai aussi son numéro, c'est rassurant. » (Patiente, 29 ans, iléostomie définitive)

« On me conseille, on a adapté le matériel pour moi, on me demande si ça se passe bien. Ça m'aide dans le sens où je peux dire si ça ne va pas avec la poche. » (Patiente, 62 ans, iléostomie provisoire)

« C'est vraiment rassurant, je me sens prise en charge, je ne me sens pas abandonnée. Et aussi j'ai été très satisfaite des poches qu'on m'avait proposées. » (Patiente, 57 ans, iléostomie provisoire)

4.4.7.1.1 Matériel pas adapté

Un patient a mis en avant le fait qu'aucun matériel testé ne lui correspond pour le moment, ce qui ne lui permet pas de vivre sereinement à cause des fuites trop fréquentes.

« Je n'ai pas trouvé le matériel qui me correspond et ça c'est pesant au quotidien. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

4.4.7.2 Réaction des proches

Cinq patients sur 6 soulignent un soutien très présent de leur conjoint, enfants et parents. Cette aide, au quotidien, les aide à surmonter et à avancer, à prendre confiance en eux.

« Mon compagnon m'aide à me donner confiance en moi tous les jours, et j'ai ma maman près de moi donc elle m'apporte un soutien énorme, elle est présente tous les jours. On m'a montré que j'avais du courage (...), on m'a beaucoup soutenue. Mes enfants, aussi, ont vu la stomie et la poche, ils savent et me soutiennent. » (Patiente, 29 ans, iléostomie définitive)

« Ma famille et mes amis sont très compréhensifs. C'est pour ma fille que j'ai tenu le coup, c'est sûr qu'elle m'a été d'une grande aide. » (Patiente, 62 ans, iléostomie provisoire)

« Le plus aidant, pour moi, est ma famille, mon entourage et surtout mes sœurs. Ils sont présents chaque jour et, sans eux, je n'aurais pas pu m'en sortir. Ils sont très présents mais ne me parlent pas de leur inquiétude. » (Patiente, 57 ans, iléostomie provisoire)

La famille est consciente de la situation. Pour la plupart des patients, la stomie n'est pas un sujet dont ils aiment discuter particulièrement. Ils nous expliquent recevoir le soutien de leurs

proches, mais montrent uniquement la poche pour ne pas les effrayer. Une personne, spécifiquement, exprime une difficulté à accepter la distance que prend son compagnon lors de certaines situations.

« Je n'ai montré la stomie à personne, mais la poche oui. Mes enfants l'ont vu, mon conjoint, ma maman, mais c'est tout. Parfois, quand je suis à la maison et que c'est des amis proches, j'ai parfois un bout de poche qui dépasse de mon t-shirt mais sinon voilà. Ce qui est dur c'est que mon conjoint ne préfère pas voir la stomie. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

Certains participants remarquent, avec déception, que leur entourage les réduit à leur maladie, et, par conséquent, doute de leurs capacités à s'assumer.

« Ce qui m'ennuie c'est que j'ai l'impression qu'on me réduit un petit peu à ces soucis de santé qui ont pris beaucoup trop de places ces derniers temps. C'est surtout ma famille qui agit comme ça, (...) elle m'a vue tellement pas bien qu'elle se demande maintenant ce que je suis capable de faire. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

4.5 Anticipation de l'avenir

Dans cette quatrième rubrique, 4 thèmes ont été identifiés lors de l'analyse des données : les sentiments et projets pour la suite, la reprise d'une activité professionnelle et/ou extra-professionnelle, et l'aspect financier. Toutes les personnes interrogées se questionnent sur leur avenir. Celles ayant une iléostomie définitive, réfléchissent comment avoir une meilleure qualité de vie et comment s'adapter à la maladie. Celles ayant une iléostomie provisoire, espèrent que les chirurgiens décideront de rétablir la continuité.

4.5.1 Sentiments et projets pour la suite

Deux personnes porteuses d'une iléostomie provisoire mettent en évidence la peur constante d'une rechute de la maladie et/ou une amplification des symptômes.

« Je perds un peu espoir, (...) mais je pense qu'il y a une petite dépression derrière ça. Là, j'ai quand même assez peur d'avoir de nouveau une rechute. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

« C'est plus la crainte de ne pas m'en sortir et de récidiver qui me fait peur. » (Patient, 60 ans, iléostomie provisoire)

Le participant, toujours entre l'hôpital et la revalidation, prévoit, déjà avec sa sœur, son retour à domicile, ce qui le motive.

« Après l'hôpital je vais aller chez ma sœur un petit temps avant de rentrer chez moi. Elle veut s'occuper de moi donc je suis contente, ça me fait un but. » (Patiente, 57 ans, iléostomie provisoire)

4.5.2 Reprise d'une activité professionnelle

Selon une personne porteuse d'une iléostomie provisoire, reprendre le travail est important, même si la reprise à temps plein est impossible.

« J'espère pouvoir reprendre le travail rapidement, je comptais lui demander de reprendre à temps partiel. Ça me semble compliqué de reprendre à temps plein. » (Patiente, 34 ans, iléostomie provisoire)

Deux patients, avec une iléostomie définitive et avec une stomie urinaire à vie, ne se sentent pas aptes à reprendre toute activité professionnelle, d'une part à cause de l'appareillage, d'autre part à cause de la maladie.

« Je ne me sens pas apte à reprendre le boulot du tout parce que le peu que je fais chez moi est compliqué. » (Patiente, 29 ans, iléostomie définitive)

Ceux de 60 ans anticipent leur retraite et ne reprendront pas le travail.

4.5.3 Reprise d'une activité extra-professionnelle

La totalité des patients a du mal à se projeter dans l'avenir concernant les activités de loisirs. L'état de santé, la fatigue, la douleur, l'appareillage les freinent au quotidien. Une seule personne a décidé de reprendre, tranquillement, le tennis de table. Pour cela, elle a attendu la totale cicatrisation de sa stomie définitive.

« J'ai commencé à reprendre un peu le tennis de table, (...) j'ai osé reprendre doucement, ça fait du bien. » (Patient, 61 ans, iléostomie définitive)

4.5.4 Aspect financier

Aucun problème financier n'est mentionné par les participants. Tous ont une mutuelle qui assure le forfait pour l'appareillage et la maladie. Ils doivent, tout de même, avoir une certaine maîtrise de ce quota, sous peine de devoir payer tout dépassement tarifaire du matériel. C'est une sécurité et un soulagement.

« J'ai une mutuelle, (...) de ce côté-là je n'ai aucune crainte. C'est un souci en moins. »
(Patiente, 57 ans, iléostomie provisoire)

« Nous nous sommes renseignés avant à la mutuelle, (...), j'ai le droit à une enveloppe virtuelle dédiée au matériel. Je dois faire attention à la gestion de ce matériel car si je dépasse le quota, tout le supplément sera à ma charge. » (Patiente, 29 ans, iléostomie définitive)

5 Discussion

A travers l'analyse des entretiens, les 4 rubriques ont été abordées par des thèmes précis. Certains aspects pertinents des résultats seront discutés, comparés et confrontés à la littérature scientifique et actuelle.

5.1 Synthèses des résultats pertinents de la recherche

Les résultats, ainsi que la discussion, ont été déclinés en plusieurs étapes chronologiques propres au parcours des patients. La première constitue le parcours préopératoire et analyse le vécu psychologique et émotionnel des patients, ainsi que leur entourage personnel, médical, familial, amical, conjugal, et professionnel. C'est une étape absente pour les patients opérés en urgence. La deuxième et troisième étapes ajoutent, à tous ces aspects, le vécu physique, et étudie plus spécifiquement cet entourage. La dernière étape a toute son importance, elle replace la vie actuelle des patients dans son contexte, leur permet de se positionner aujourd'hui et pour l'avenir. De plus, elle analyse le milieu professionnel, extra-professionnel et financier.

5.2 Discussion des résultats en lien avec la littérature

Afin de répondre aux objectifs de cette étude, nous avons pu faire émerger 4 principaux questionnements : la préparation à la stomie, la découverte de la stomie, la vie avec une iléostomie à domicile, et l'anticipation de l'avenir.

5.2.1 La préparation à la stomie

La préparation à la stomie est la première étape dans ce processus de soins, sauf lorsqu'elle est réalisée en urgence. Cette étape implique l'entourage personnel, familial, amical, médical et professionnel des patients. Leur vécu est donc particulièrement axé, en préopératoire, sur l'aspect psychologique. Le chemin de l'acceptation de la stomie est long et débute au moment de l'annonce du traitement. Rares sont les études qui s'intéressent au parcours préopératoire, mais également à l'impact sur les patients ainsi que sur leur entourage. Tout d'abord, la présente étude montre que l'annonce de la maladie est un choc, un signe de changement, difficile à accepter pour tous. Dans la recherche de Thierry (2019), c'est effectivement « (...) impensable pour les patients ; elle constitue un choc et est souvent suivie d'effroi ou de craintes, voire de déni ». L'annonce du traitement par l'appareillage, c'est-à-dire l'iléostomie, est acceptée car il n'y a pas d'autres solutions dans de nombreux cas. C'est pour cela que le suivi, tout au long du processus, a toute son importance en termes d'accompagnement et de soutien. C'est une étape

pour laquelle les patients prennent du recul ; ils doivent pouvoir en parler et prendre des décisions, comme le décrit, aussi, l'étude de Faury (2019). Faire le récit de sa propre maladie « permet de considérer son expérience et peut l'aider à mieux se comprendre ».

L'expérience médicale a un impact sur cette décision, et les patients, souffrant des conséquences de la maladie depuis trop longtemps, n'ont plus qu'un seul recours : l'iléostomie. L'entourage médical a une importance pour eux et leurs accompagnants. Notre étude prouve, que le fait d'avoir choisi l'hôpital dans lequel aura lieu l'opération, mais aussi les chirurgiens, les rassure. La disponibilité des médecins, les explications apportées et le temps accordé ont un impact positif sur leur vécu, comme le montre aussi l'étude de Thierry (2020) : « avoir un médecin qui est rassurant, présent tout au long du traitement et qui connaît le dossier du patient apparaît comme favorable pour son moral ».

De plus, l'expérience de la maladie par les patients et/ou leur entourage proche, leur permet d'être sûrs de leur choix et de mieux vivre cette période. Malheureusement, être diagnostiqué d'une deuxième pathologie, presque simultanément, est difficile à accepter et les impacte très négativement. Certains articles expliquent, en revanche, que « le fait de se remémorer des expériences vécues parfois douloureuses produirait un effet de soulagement et/ou de délivrance » (Faury, 2019).

Cet entourage médical a, également, un lien avec la littératie en santé des patients et leur vécu. Lorsque les informations sont expliquées, que des ressources sont proposées par les médecins, ils auront moins tendance à consulter des sites internet pour faire des recherches. S'ils le font, dans la plupart des cas, c'est en connaissance de cause, ils sont conscients des risques. Les informations trouvées ont une certaine limite. De plus, certains utilisent des livres, ou bien se fient à un proche du domaine médical qui fournit des réponses valides et sûres. Ces méthodes de recherche leur permettent de dédramatiser, de se redonner un peu d'énergie et de ne pas s'enfermer dans un état psychologique négatif. Selon leur niveau d'étude, ils semblent, tous, aptes à repérer, comprendre, évaluer et utiliser les informations en santé. Ils gardent une certaine distance avec toutes les fausses données qui sont véhiculées sur la toile. Malgré tout, notre étude et celle de Faury et al. (2016), révèlent que l'idée d'avoir une stomie génère beaucoup d'interrogations et d'incertitudes, donc de l'anxiété.

Pour une majorité des patients, l'accompagnement en consultation avec un membre de leur famille ne semble pas avoir d'impact particulier sur leur vécu. Cependant, la communication avec les proches et l'explication des consultations, en préopératoire, sont importantes et les rassurent. Ils peuvent vivre l'attente de manière plus confortable, gérer au mieux le stress et l'anxiété liés à l'opération et à la stomie. En effet, l'étude de Crispin et al. (2013), confirme que

« l'information donnée par l'ensemble des soignants est perçue comme positive dans l'ensemble ».

Ce moment de discussion, au sein de l'entourage familial et amical, est parfois difficile à amorcer. Ils doivent, d'abord, en accepter l'idée avant de pouvoir communiquer et partager avec autrui. Les réactions de la famille et des amis sont importantes. Elles influent directement sur la perception des patients de leur maladie et de leur futur appareillage. Par conséquent, les remarques des proches les sensibilisent. Une peur peut s'installer ; ils se restreignent, parfois, de trop communiquer sur le sujet pour ne pas être perçus uniquement comme la personne malade. Ils sélectionnent, en amont, les personnes de confiance, qui comptent pour eux. Ils en discutent car il est primordial d'échanger sur son ressenti. Ces dernières, citées dans cette recherche, sont le conjoint, les amis proches, les parents, les enfants et les professionnels de la santé. Néanmoins, d'autres études, comme celle de Crispin et al. (2013), expliquent que « tous les patients ont, au moins, une source de soutien psychosocial, très souvent la famille, mais les conjoints (...) sont rarement cités comme étant cette source ».

La vie des patients ne se limite pas à leur diagnostic, elle suit son cours. Des éléments personnels, notamment dans l'entourage familial, peuvent survenir pendant cette période difficile, par exemple, la prise en charge et/ou le décès d'un proche. Ce sont des événements imprévisibles qui ajoutent de la lourdeur au diagnostic, atteignent de manière très négative leur vécu émotionnel et psychologique, et touchent aussi leurs proches.

L'entourage professionnel a, aussi, une action sur les patients. Se considérer plutôt comme une personne active et devoir arrêter de travailler soudainement est frustrant. De plus, ils préviennent leur employeur et/ou leurs collègues de leur absence. Certains décident de dévoiler leur pathologie et/ou leur futur appareillage, qui nécessiteront, selon le métier, un arrêt total de l'activité professionnelle, ou bien une mutation/un aménagement dans un autre service. Ne pas recevoir le soutien de son employeur et/ou de ses collègues est difficile à accepter ; les patients ne se sentent pas encouragés dans leur démarche et ont peur d'être jugés. A contrario, recevoir une réaction bienveillante leur permet de continuer sereinement leur parcours médical, sans se soucier des conséquences au sein de l'activité professionnelle. L'avenir est sécurisé au sein de l'entreprise et les aide à appréhender positivement la suite.

Cette étape préopératoire a prouvé son importance, notamment lors de l'entretien avec la personne ayant eu une iléostomie en urgence. Elle démontre l'essentiel de toute la préparation de l'entourage des patients, afin d'agir au mieux sur leur vécu psychologique, physique et émotionnel.

5.2.2 La découverte de la stomie

Cette recherche montre que la découverte de la stomie, en post-opératoire immédiat, est l'étape la plus concrète. C'est une prise de conscience visuelle de l'acte chirurgical et de ce nouveau corps, maintenant porteur d'iléostomie, tout comme l'explique l'étude de Mathieu (2019) : « Après l'opération, les stomisés prennent conscience des modifications. Cette vision est effroyable pour certaines personnes ». Les patients vivent cela, dans la grande majorité des cas, comme un traumatisme qui touche le domaine psychologique, émotionnel et corporel. Tout comme le montre l'étude de Beaubrun Diant et al. (2018) : « La mise en place de la stomie est vécue comme une perte de l'intégrité physique détériorant l'image du corps, l'estime de soi et la satisfaction corporelle que l'individu a de lui-même ». Elle rapporte, aussi, la nécessité de « prendre en compte le maillage image du corps, estime de soi et anxiété sur la qualité de vie, dans la relation de soins ».

Grâce à notre étude, nous remarquons que les patients porteurs d'une iléostomie définitive semblent poser le regard sur leur stomie plus rapidement que ceux porteurs d'iléostomie provisoire. La prise de conscience de la stomie définitive n'est pas facile à accepter et nécessite un processus de deuil de 'l'ancienne vie' et de 'l'ancien corps'. Les premières émotions exprimées sont le dégoût de l'appareillage mais aussi de leur propre corps, la peur, le choc, et le refus de garder cette poche à vie. Au contraire, l'étude de Crispin et al. (2013) explique qu'il y a « peu de réactions lorsque les patients voient leur stomie pour la première fois et peu se disent dégoûtés ». L'image corporelle est fortement perturbée. Certains stomisés sont résignés, s'acceptent plus facilement. Les femmes semblent être plus sensibles à l'image corporelle renvoyée, comme le démontre également l'étude de Faury (2016) : « La visualisation des excréments peut amener la patiente à ne plus pouvoir se dévoiler à autrui, voire ne plus se regarder elle-même ». En revanche, nous n'avons pas assez d'hommes dans notre échantillon pour l'affirmer de manière claire et distincte.

Cette iléostomie, conséquence de nombreux dysfonctionnements corporels pesants au quotidien en pré-opératoire, n'est pas un soulagement pour les patients stomisés temporairement, contrairement à ce qu'explique l'étude de Faury et al. (2016) : « Certains patients qui exprimaient des invalidités avant la stomie la qualifient maintenant comme un 'soulagement' ». Or, lorsque plusieurs opérations antérieures ont eu lieu, accompagnées de complications et de douleurs, l'iléostomie définitive est un apaisement.

Notre recherche relate, également, que lorsque l'acte chirurgical est réalisé en urgence, les patients n'ont aucune préparation préopératoire sur le domaine psychologique et physique mais, aussi, auprès leur entourage. Ils ne savent absolument pas ce qui va se passer. Ils se découvrent,

pour la première fois, dans leur chambre d'hospitalisation. Le deuil estimé est plus long pour ces patients, même parfois inexistant. L'intensité du choc émotionnel, psychologique et physique est telle qu'il peut y avoir une volonté de se donner la mort. Avoir été informé du caractère provisoire de cette iléostomie désamorce ces idées noires.

Le vécu physique, atteint non seulement par la stomie, est aussi perturbé par la douleur et la fatigue provoquées par l'opération chirurgicale. Notre recherche fait émerger que la perte de poids, particulièrement chez les femmes en pré-opératoire, annonce, en post-opératoire, une difficulté à s'accepter. L'étude de Faury et al. (2016), confirme que : « Le fait d'être moins satisfait de son corps en préopératoire développe des complications post-opératoires et une hospitalisation plus longue ». Notre étude démontre que le vécu physique est central et perturbe de nombreux domaines, comme l'explique Vanlerenberghe (2015) et Faury (2016) : « Les stomies constituent une atteinte importante de l'image du corps et de la qualité de vie ».

De plus, le vécu des patients est affecté par d'autres appareillages qui s'ajoutent, parfois, à cette stomie digestive : c'est-à-dire une stomie urinaire. Le caractère définitif de cette dernière est plus facilement accepté, alors que l'iléostomie, temporaire, n'est pas aussi facilement tolérée. Par conséquent, nous pouvons penser que les urines sont plus facilement supportées que les selles. Les représentations propres aux patients du fonctionnement de l'iléostomie et de la poche semblent être plus difficiles à vivre.

L'entourage familial et amical des patients, pendant l'hospitalisation, a toute son importance. Les visites et les appels téléphoniques sont un réel soutien. Constater le réconfort des personnes présentes permet d'avancer, et, par conséquent, a un impact positif sur le vécu des patients. Le soutien familial est primordial, comme l'expose Crispin et al. (2013) dans son étude : « Le soutien est assuré par la famille (...) ». Il est nécessaire de considérer tout autant celui de l'entourage amical et conjugal.

Avant toutes choses, certains mentionnent l'importance de s'accepter soi-même pour échanger avec les proches. Le comportement du compagnon ou la compagne, des enfants, et/ou des parents a un impact certain sur l'attitude des patients. Une réaction négative, c'est-à-dire un refus de voir la stomie, un dégoût exprimé du conjoint, rend le sujet délicat ; la communication diminue, un sentiment de culpabilité et de tristesse envahit les personnes porteuses de stomie. La réaction des amis, positive ou négative, est en second plan et atteint faiblement leur vécu. Le degré d'amitié n'a pas été cité.

Ne pas faire de sa stomie un sujet tabou et communiquer avec ses proches semblent être les moyens les plus employés et utiles pour mieux vivre cette étape. Un lien a été identifié entre la réaction face à l'iléostomie et la profession du conjoint des patients. En effet, être infirmier facilite l'approche et les rassure, par habitude de son métier.

Ne pas vivre en Belgique, ne pas être marié, ne pas avoir d'enfants ni de visites ont un impact sur la personnalité des patients. Un caractère solitaire leur assure une certaine protection quant à l'absence réelle de leur entourage familial et amical. Ne pas recevoir de visites pendant l'hospitalisation et être dans une chambre commune favorise la création du lien social avec le voisin de chambre. Ce contact qui se développe permet d'échanger des conseils concernant leur pathologie et leur appareillage. Malgré tout, le vécu des patients est plutôt positif à l'idée de développer un entourage médical et amical, de briser cette barrière existante entre deux hospitalisés.

Les patients n'ont pas bénéficié d'un soutien psychologique par un ou une psychologue, et n'ont pas trouvé d'utilité à exprimer leurs émotions. Par ailleurs, ils ont reçu un soutien informel des équipes soignantes. De plus, selon notre recherche, l'aide apportée pour la préparation du retour à domicile est primordiale. Elle permet aux patients de comprendre, de parfois réaliser leurs soins de stomie, d'exprimer leurs besoins : c'est le rôle de l'éducation thérapeutique effectuée par les infirmiers en stomathérapie et en unité d'hospitalisation. Leur importance est d'autant plus soulignée dans l'étude de Crispin et al. (2013) : « Les stomathérapeutes gèrent la stomie, donnent des explications, (...) sont humains ». Pouvoir poser des questions au personnel soignant et être écouté permet de vivre plus positivement cette transition hôpital-domicile. Les aides à domicile prévues par l'entourage médical sont rassurantes. Elles sont préparées avant la sortie pour optimiser le retour. Les démarches qui concernent la commande de matériel pour les soins de stomie sont effectuées pour tous, même ceux qui vivent en France ou au Luxembourg. Certains patients interrogés n'habitent pas loin du fournisseur et s'en occupent. Cela peut être perçu comme une charge supplémentaire mais ils l'expriment, au contraire, comme un avantage.

Notre recherche révèle que l'inclusion d'un proche dans les soins et, particulièrement, le conjoint, est refusée par les patients porteurs d'iléostomie. Réaliser soi-même les soins ou faire appel à un infirmier à domicile est préférable, comme l'évoquent plusieurs études. D'abord celle de Faury (2016) : « Le soin de la stomie et le changement de la poche sont des actes relativement simples et réalisables par les participants eux-mêmes, sans aide extérieure. », et

celle de Crispin et al. (2013) : « La majorité des patients souhaite et envisage de faire les soins de la stomie eux-mêmes ». Impacter la vie du proche dans les soins provoque une certaine culpabilité. De plus, un refus de mélanger la maladie/l'appareillage, le soin et le couple, ou même la relation parent/enfant est exprimé. Étant donné le caractère temporaire de l'iléostomie, nous pouvons observer, chez certains patients, une tendance à ne pas accepter de réaliser, ni même d'acquérir les gestes d'auto-soins pour anticiper le retour à domicile. L'étude de Beaubrun Diant et al. (2018), le révèle également : « Les répercussions sont beaucoup plus néfastes pour les patients avec stomie provisoire que chez les patients avec une stomie définitive. Ce qui peut s'expliquer par une absence d'acquisition des gestes techniques ». Le rôle des infirmiers en stomathérapie est particulièrement cité comme précieux et primordial juste avant le retour à la maison. Comme le montre Beaubrun Diant et al. (2018) dans son étude, leur rôle est de permettre l'acquisition « des gestes d'auto-soins et l'adaptation à l'origine d'un confort de vie améliorant la qualité de vie des stomisés ».

Rentrer à domicile nécessite une préparation organisationnelle, mais aussi psychologique des patients et de leurs proches. Retrouver leur environnement les motive, mais l'appréhension est tout de même présente. L'inquiétude et la tristesse de l'entourage familial sont exprimées : la peur des patients d'être confrontés seuls à l'appareillage ne les rassure pas totalement. L'hôpital est décrit comme un lieu où l'on se sent plus en sécurité. Le vécu des patients est perturbé par la culpabilité de provoquer de la tristesse et de l'inquiétude chez les proches. Malheureusement, certains ne prévoient pas de retour à domicile pour le moment et passent en unité de revalidation. L'entourage médical, c'est-à-dire les patients présents dans ce service, sont âgés. Être hospitalisé dans ce genre d'établissement peut être mal vécu, a un impact sur l'émotion et la psychologie de la personne, comparant cet endroit à une 'maison de repos'. L'âge des patients stomisés a donc un lien avec leur perception de cet entourage. Ils peuvent ne pas se sentir à leur place.

5.2.3 La vie avec une iléostomie à domicile

Le retour à domicile est considéré comme une période marquante dans le parcours médical des patients mais aussi dans leur parcours personnel. Il implique les proches et a des conséquences, également, sur les personnes qui les entourent. Les besoins des patients sont perturbés et ce retour est une étape supplémentaire. Ils se contraignent à adapter leur quotidien et leur vie à la maladie. Leur entourage familial et amical est précieux et nécessaire en termes de soutien physique et psychologique. Notre recherche et celle de Beaubrun Diant et al. (2018) affirment que « les domaines les plus touchés de la qualité de vie sont les relations sociales et intimes ».

L'image corporelle perturbée est une réalité à laquelle sont confrontés les patients à domicile. Ils se retrouvent hors de l'hôpital, face à leurs soins, à la gestion de la poche et de la stomie. Les habitudes de vie se réinstallent au fur et à mesure. Ils perdent très souvent du poids, et doivent accepter, en plus de leur stomie, leur nouveau corps amaigri. Les femmes semblent être plus atteintes émotionnellement et physiquement par ce vécu. L'étude de Faury (2016) rajoute que c'est le cas, également, chez les femmes ayant une stomie temporaire : « La stomie temporaire est perçue comme générant une certaine inquiétude pour les hommes comme pour les femmes mais induisant un impact émotionnel plus important chez les femmes que chez les hommes ».

L'intimité et la sexualité ont été des sujets tabous et sensibles lors des entretiens. Nous avons observé des difficultés à approfondir le sujet, ainsi que des pleurs. En effet, l'activité sexuelle est difficile à reprendre. Les patients porteurs de stomie ne sont pas à l'aise dans ce nouveau corps et doivent se l'approprier. Ils demandent du temps pour s'adapter et tentent d'aller au-delà des obstacles physiques et psychologiques pour reprendre une activité sexuelle, comme l'explique Crispin et al. (2013) dans sa recherche : « Activité qui a des répercussions sur le partenaire : les femmes peuvent se sentir moins désirables, tandis que les hommes moins virils ». Les discussions sur le sujet avec le conjoint améliorent la communication et mettent en confiance le partenaire, pour ne pas ressentir de peur. Les femmes, autant que les hommes, sont atteintes physiquement par l'iléostomie, les échanges sont primordiaux et leur permettent de vivre au mieux cette vie à domicile. Dans certains couples, l'activité sexuelle devient une source d'anxiété, comme le prétend Vanlerenberghe (2015) : « La rencontre érotique et sexuelle devient particulièrement anxiogène et peut se traduire par un trouble du désir induit par des blocages sensoriels, l'anxiété, et la baisse de l'estime de soi ». Par peur de ne plus être aimés, ils culpabilisent. Parfois, un déséquilibre couple/sexualité est provoqué lorsque l'aidant proche mêle son rôle de conjoint avec son rôle de soignant, comme l'explique aussi Vanlerenberghe (2015) dans son article. Dans cette recherche, nous avons relevé qu'entre 50 et 60 ans, le sujet de la sexualité n'est plus une priorité pour les patients ; ils se concentrent sur la guérison et sur les traitements. En revanche, si le sujet est abordé par l'entourage médical, ils se sentent aidés, aiment pouvoir en discuter et recevoir des conseils.

Notre étude a démontré, à travers les entretiens, que les activités quotidiennes et plus précisément extra-professionnelles sportives ne sont plus pratiquées par les patients. Elles sont, aussi, prouvées dans d'autres recherches notamment celle de Crispin et al. (2013) : « La

présence de la stomie induit des changements dans la vie des patients et dans leurs relations sociales. Ils ont supprimé certaines activités sportives, professionnelles ».

La stomie, fragile et douloureuse, empêche les patients de reprendre la totalité de leurs pratiques en post-opératoire. Ils découvrent et s'initient, donc, à de nouveaux loisirs comme le dessin et la couture par exemple ; il n'est pas facile de « s'obliger » à pratiquer des activités qui ne sont pas une réelle passion. C'est une adaptation forcée car ils ont peur de s'ennuyer. Les sorties aquatiques comme la piscine, le spa, etc... pourtant autorisées, sont effrayantes pour eux. Ils décident, alors, de ne plus s'immerger dans l'eau avec leur stomie/poche, par peur du regard des autres et peur des 'accidents'.

Les activités qu'ils pratiquent moins, voire plus du tout, diminuent leurs fréquences de sortie à l'extérieur du domicile. L'encouragement de leur famille et leurs amis est un facteur positif et motivant. Le vécu physique et psychologique compliqués, notamment, à cause de la douleur et de la fatigue, impactent la fréquence des sorties. De ce fait, il est nécessaire de les anticiper et de se tenir informé de la présence de toilettes pour d'éventuels soins, vidange de la poche, etc... Un stress s'installe à l'idée d'être entouré d'autres personnes. Ce vécu difficile des patients est important à souligner car ils sont à risque d'isolement social. De plus, rares sont ceux qui désirent rencontrer d'autres personnes stomisées. Pourtant, certains créent des liens qui leur permettent de s'échanger des conseils, de parler de leur expérience.

Les restrictions qu'ils s'imposent sont causées par tous les désagréments de l'iléostomie. Ils doivent restreindre leur nutrition, les légumes et fruits crus sont déconseillés. Ce nouveau régime contraignant ne semble pas être totalement respecté à domicile et n'atteint donc pas le vécu des patients. Dans certains cas, notamment les plus graves, ils sont nourris par nutrition parentérale et n'ont donc pas d'autres solutions que de respecter ce 'régime'. C'est un acte difficile à accepter lorsque qu'elle dure plusieurs heures par jour et les empêche de sortir de leur domicile.

De plus, les fuites, les odeurs et les bruits sont les désagréments de l'iléostomie les plus cités dans les entretiens. Ils affectent les patients eux-mêmes, l'entourage familial, conjugal, amical, social, professionnel et extra-professionnel. Cette recherche montre que, le plus souvent, ils refusent de sortir de leur domicile par peur que leur poche fuite devant d'autres personnes, comme l'affirme aussi l'étude de Crispin et al. (2013) : « Les incidents, dont les pertes de selles, sont vécus par les patients comme des traumatismes, de véritables moments de 'perte de dignité', les conduisant à envisager de ne plus vouloir sortir de chez eux ». En effet, certains n'ont pas encore trouvé le matériel adapté. Cela pèse sur le quotidien et augmente particulièrement les risques de fuites.

Les odeurs et les bruits sont très envahissants, ils affectent surtout l'entourage social mais aussi la sphère personnelle. Ils provoquent le dégoût envers eux-mêmes, mais également envers le milieu familial, amical et social, comme le révèle la recherche de Thierry (2019) : « Les gaz sont particulièrement gênants. Les personnes stomisées n'ont aucun moyen de les éviter. Au quotidien, ils peuvent être embarrassants socialement », mais aussi celle de Vanlerenberghe (2015) : « La crainte que le matériel ne se décolle, la peur d'imposer des odeurs éventuelles sont sources d'anxiété fréquente ». Il faut, tout de même, prendre en compte que les gaz sont peu présents chez les personnes porteuses d'iléostomie.

Les patients iléostomisés provisoirement semblent avoir plus de difficultés à le supporter, contrairement aux iléostomisés définitifs. Notre recherche prouve que, certains, notamment ceux stomisés temporairement, dénoncent des problèmes dermatologiques ; ces inconvénients ne facilitent pas le port de l'appareillage comme l'affirme l'étude de Beaubrun Diant et al. (2018) : « L'irritation de la peau, provoquée par les fuites et la production de selles molles et irritantes, complique le port de l'appareillage et son adhérence ».

La réaction et le soutien de l'entourage familial sont importants face à ces désagréments ; lorsque la communication et le soutien des proches sont présents, les patients se sentent plus rassurés et vivent mieux ces conséquences de l'iléostomie. Brider la communication n'aide pas et ne permet pas de résoudre les problèmes, de se sentir compris et soutenu. Notre étude rapporte que la famille, les amis, le conjoint, ainsi que les infirmiers spécialisés en stomathérapie sont très importants à prendre en compte en termes de soutien, contrairement à ce qu'exprime Crispin et al. (2013) : « Les sources de soutien psychosocial sont la famille et les amis. Le conjoint et stomathérapeute restent peu cités ».

Chaque jour, les patients essaient de dissimuler la stomie et la poche. Trouver la tenue vestimentaire idéale n'est pas simple, ils s'obligent à porter des habits larges, des joggings, des pantalons tailles-basses. Les habits trop serrés peuvent compresser la poche ; ce n'est pas agréable. En revanche, il n'y a aucune nécessité médicale à modifier sa façon de se vêtir. Les femmes semblent le vivre plus difficilement. Elles se sentent frustrées dans le choix de leurs vêtements à porter et ne peuvent pas acheter ce qu'elles désirent. A l'inverse, l'étude de Mathieu (2019) ajoute que « l'habillement est essentiellement esthétique et qu'il ne bouleverse que peu le quotidien ».

La religion est un processus continu et dynamique qui ne cesse d'être pratiqué par les patients croyants. C'est une aide précieuse sur laquelle ils comptent au quotidien. Les religions, musulmanes ou catholiques, dans le cas de cette recherche, atténuent les maux et les aident surtout sur le plan psychologique. Aucun n'a évoqué une entrave physique de la stomie pour la

prière. Peu d'études traitent de ce sujet, mais celle de Doinita et al. (2019) confirme que « la foi et la religion apportent du réconfort dans ce processus d'acceptation, et permettent à la personne de se sentir en sécurité ».

5.2.4 L'anticipation de l'avenir

Poursuivre son quotidien, imaginer son futur en l'adaptant à l'appareillage et à la maladie n'est pas évident à accepter. Les patients porteurs d'iléostomie doivent tout repenser, non seulement pour eux, mais aussi avec leur entourage. L'avenir n'est pas facile à anticiper, la peur de la mort et de la rechute de la maladie les inquiètent beaucoup. Nous observons que la grande-majorité ne reprend pas le travail pour le moment même si l'envie est présente, comme l'explique aussi Thierry (2019) : « Les stomisés mettent fréquemment fin à des activités suite à leurs craintes liées à l'apparition d'accident avec la stomie ». Ils pourront reprendre une activité professionnelle, par la suite, selon leur métier pratiqué. Certaines professions ne sont pas compatibles avec l'iléostomie et/ou la pathologie qui en est à l'origine. De plus, ils doivent innover et se projeter en termes d'activités extra-professionnelles ; la passion sportive doit être repensée également.

Ils se remettent en question vis-à-vis d'eux-mêmes mais aussi envers leur entourage. En effet, les femmes ont particulièrement des difficultés à rester statiques mais essayent, malgré tout, de retrouver leur place au sein du foyer/de la maison.

Une grande majorité des patients, surtout ceux ayant une iléostomie temporaire, exprime de l'anxiété face à l'avenir, comme le confirme Crispin et al. (2013) : « Les principales sources d'anxiété sont la vie, la mort, l'intervention de remise en continuité, le risque d'incontinence, la maladie et ses traitements, devoir garder la stomie plus longtemps que prévu » et « Quelques patients se disent déprimés, anxieux, stressés, bloqués par la stomie ». Certains s'identifient comme dépressifs face à l'image qu'ils renvoient, comme l'écrit, aussi, Faury et al. (2016) : « Plus les participants sont insatisfaits de leur image corporelle, plus ils sont déprimés et anxieux ». De plus, nous constatons que l'image du corps se travaille au cours du temps, surtout pour ceux qui ont une iléostomie définitive. Beaubrun Diant et al. (2018) le prouve : « L'image du corps est déterminante et capitale, contribuant à une bonne qualité de vie ».

Nous découvrons que l'aspect financier n'affecte pas le vécu des patients, ni celui de leur entourage proche. La mutuelle offre un forfait pour éviter de payer des frais supplémentaires. Or, il y a plusieurs années, un ancien système de remboursement était en place et provoquait « Des difficultés financières telles que frais d'hospitalisation, médicaments, soins infirmiers et surconsommation de matériel » (Crispin et al., 2013).

5.3 Limites de l'étude

Nous avons relevé quelques limites au sein de cette recherche qui nous semblent importantes. Tout d'abord, l'échantillonnage est uniquement centré sur des patients pris en charge aux Cliniques universitaires Saint-Luc et leur nombre ($n = 6$) est restreint. C'est pourquoi les résultats sont difficilement généralisables à d'autres institutions et à d'autres patients porteurs d'iléostomie. En outre, certains autres établissements ne bénéficient pas de suivi en stomathérapie ou, dès le préopératoire.

De plus, les données ont été récoltées grâce à des entretiens ; il est important d'identifier le biais de désirabilité sociale et son influence sur les résultats et les explications des patients. Le matériau de récolte des données a tout de même été validé et reste adéquat pour pouvoir répondre aux questionnements de cette recherche.

Il est nécessaire d'identifier, également, le potentiel biais de subjectivité de l'interviewer, qui a pu influencer le déroulement des entretiens, et/ou orienter quelques réponses des participants. Cependant, leur retranscription montre que l'enquêteur n'a pas exprimé d'éléments personnels dans les échanges. Ainsi, nous pouvons, aussi, mettre en avant le biais de confirmation. Nous aurions pu le diminuer en réalisant l'analyse des entretiens avec d'autres chercheurs ou en réfléchissant, en amont, à nos représentations sur le sujet.

Enfin, le biais de sélection et plus particulièrement le fait d'avoir plus de femmes que d'hommes dans notre échantillon peut influencer les réponses. Avoir autant d'hommes que de femmes aurait pu diminuer ce biais.

5.4 Perspectives

Le recherche que nous avons menée a permis de faire émerger plusieurs points d'intérêts importants pour lesquels, une réflexion doit être plus approfondie. Les perspectives exposées ci-dessous sont inscrites dans un objectif précis : poursuivre des recherches, en tant que professionnels de la santé, pour agir sur l'entourage des patients porteurs d'iléostomie afin d'améliorer leur vécu.

Comme relevé dans la partie précédente, étudier un cas unique de ces patients pris en charge uniquement aux Cliniques universitaires Saint-Luc, par les mêmes infirmiers spécialisés en stomathérapie, limite la transférabilité des résultats. Nous pourrions donc, proposer dans cette première perspective, de mener ce type de recherches auprès d'autres établissements de soins

bénéficiant d'un suivi en stomathérapie. Nous pourrions, également, étudier ceux qui en sont exempts. L'objectif serait de distinguer d'autres éléments, au sein de l'entourage des patients, sur lesquels, agir serait important.

Une deuxième perspective s'inscrit dans une continuité de la première ; l'intérêt serait de réaliser une comparaison de prise en charge des patients porteurs d'iléostomie entre différents établissements (médecins, chirurgiens, infirmiers spécialisés en stomathérapie). Cela permettrait de confronter leurs discours, de s'auto-questionner sur sa pratique en tant que professionnels de la santé, de connaître les méthodes utilisées ailleurs. Ce serait, d'une part, un enrichissement pour la recherche, et d'autre part pour les professionnels de la santé.

Pour cette troisième perspective, nous aimerions créer des groupes pour patients stomisés, favoriser ceux qui existent, pour leur apporter une écoute, un accueil, des conseils de vie avec une stomie. Par la suite, nous trouverions intéressant de nous immerger auprès de ces groupes afin d'identifier les bienfaits et les préjudices potentiels sur le vécu des patients.

La quatrième perspective découle de la précédente. Nous pourrions proposer, sur inscription, des ateliers aquatiques, comme la piscine par exemple ; pour beaucoup d'entre eux, l'idée de s'immerger dans l'eau les freine. Cela permettrait d'aider les patients et d'améliorer leur qualité de vie, pour en recueillir des témoignages.

Une cinquième perspective, pour la recherche, serait d'explorer davantage le domaine de la sexualité, sujet assez tabou et peu discuté. Créer un questionnaire destiné aux patients porteurs de stomie digestive développerait ce sujet sous différents aspects. Avoir la possibilité de le compléter chez eux, dans leur environnement, leur permettrait de se sentir plus en confiance. Ils oseraient écrire de nouveaux éléments importants à aborder lors d'une prochaine consultation.

Dans une sixième perspective, analyser la charge de l'aidant proche dans des situations de soins, notamment celles des patients stomisés, serait essentiel.

Dans cette septième et dernière perspective, nous aimerions comprendre l'impact que pourrait avoir un « Care Manager » sur le vécu des patients. En effet, c'est un concept présent en Suisse qui se répand petit à petit en France, qui « veille à ce que les différentes étapes du traitement

soient parfaitement coordonnées entre les patients, les médecins, les employeurs et tous les intervenants » (SWICA, 2023). Ce Care Management agit sur l'entourage professionnel des patients, leur permettant de « favoriser une réinsertion professionnelle durable et d'éviter une invalidité » (SWICA, 2023).

En Belgique, c'est le « Case Management », différent du « Care Management », qui permet, lui aussi, une aide certaine. « Il réalise un bilan global de la situation vécue par les patients et vient renforcer la coordination des soins, lorsque l'organisation habituelle autour d'eux n'est plus efficiente » (CBCS, 2023). Connaître l'impact qu'ont ces organismes sur l'entourage des patients et leur vécu, apporterait un grand intérêt.

6 Conclusion

L'objectif principal de ce mémoire était de faire émerger la façon dont l'entourage impacte le vécu du patient porteur d'une iléostomie. Tout cela, afin de mieux comprendre et d'appréhender, au mieux, la prise en charge soignante pour de futurs patients.

Nous avons pu constater, grâce aux entretiens menés auprès de 6 personnes, que les patients porteurs d'une iléostomie traversent de nombreuses phases. Chacune a son importance et ne doit pas être négligée, quelle que soit l'étape du processus. En effet, la période préopératoire est particulièrement marquée par l'annonce de la maladie, la préparation physique et psychologique à l'opération. Elle est rythmée par de nombreux rendez-vous avec les médecins/chirurgiens, mais aussi avec les infirmiers spécialisés en stomathérapie. L'entourage familial, amical et professionnel est préparé et informé. L'accompagnement et la présence de du personnel médical ont un effet certain sur le vécu des patients et de leurs proches. Les explications et le temps consacrés ne sont que bénéfiques pour la suite.

Ensuite, l'étape post-opératoire immédiate est concrète. Ils découvrent l'iléostomie et l'appareillage : c'est le choc. Il est difficile de poser le regard sur la stomie mais aussi de débiter le deuil de son nouveau corps. Nous avons remarqué que les patients avec iléostomie définitive l'acceptent et la gèrent plus rapidement. Ils sont conscients qu'elle va rester pour toujours et veulent avoir une qualité de vie acceptable. En revanche, les patients avec iléostomie provisoire savent qu'elle ne restera que quelques mois ; ils retardent l'observation et l'utilisation de l'appareillage.

Tous se concentrent, alors, sur l'hospitalisation et le présent, apportent un changement important au sein de leur vie personnelle, professionnelle, familiale, amicale, etc... Ils vivent assez mal le fait « d'imposer » cette maladie et cette iléostomie à tout type d'entourage. Le regard sur le corps change et ils prennent conscience, petit à petit, de l'impact sur leur vie en rentrant à domicile. Ce retour nécessite de l'organisation au sein du foyer. L'acceptation de la stomie par les proches et l'encouragement motivent les patients au quotidien. Ils conseillent de communiquer avec leur famille telle que le conjoint, les enfants, parents, frères et sœurs ; ceci permet de dédramatiser, de trouver des solutions, ensemble. Les désagréments de la stomie comme les fuites, les odeurs, les bruits perturbent les patients socialement. De ce fait, ils limitent leurs sorties à l'extérieur du domicile. L'entourage médical est toujours présent et organise un suivi sur le long terme. Certains patients expliquent, lors des entretiens, qu'ils auraient aimé un accompagnement plus spécifique concernant l'intimité et la sexualité.

Au fil de ces étapes, l'anxiété ne diminue pas. L'incertitude face à la maladie et face à la poche, ne cesse d'être présente et d'entraver leur qualité de vie au quotidien.

7 Bibliographie

Association Française d'Entérostoma-Thérapeutes. (2022). *Les besoins, L'après : Et la vie continue*. Disponible sur le site Web Français de l'A.F.E.T : <http://www.afet.asso.fr/content/l'après-et-la-vie-continue>, consulté le 4 octobre 2022.

Association Francophone d'Infirmières(ères) en Stomathérapie, Cicatrisation et Plaies de Belgique. (2019). *Présentation*. Disponible sur le site Web Belge de l'Afiscep : <https://afiscep.be/afiscep/presentation/>, consulté le 4 octobre 2022.

Aujoulat, I. (2019). *Introduction aux méthodes qualitatives en santé publique. Notes de cours*. Unpublished document, Université catholique de Louvain, Woluwe-Saint-Lambert.

AVIQ. (2020). La maladie de Crohn. Fiche rédigée en collaboration avec l'association Crohn-RCUH. FICHE 14. Disponible sur le site Web : https://www.aviq.be/sites/default/files/documents_pro/2022-05/Fiche-deficience-et-emploi-Fiche14-MaladieCrohn.pdf, consulté le 5 octobre 2022.

Beaubrun L., Sordes F., Chaubard T. (2018). Impact psychologique de la stomie sur la qualité de vie des patients atteints d'un cancer colorectal : rôle de l'image du corps, l'estime de soi et l'anxiété. *Bulletin du Cancer*, 1-8.

Belgian Cancer Registry. (2020). *Nombres absolus par catégories d'âges du cancer du côlon et du rectum*. Disponible sur le site Web : <https://kankerregister.org/default.aspx?PageId=344> consulté le 4 octobre 2022.

Blanchet, A., & Gotman, A. (2017). L'entretien. A. Colin

Bourbon, I. (2021). Nouveau système de remboursement pour le matériel de stomie. *Le Soir*. Disponible sur le site Web : <https://www.lesoir.be/364445/article/2021-04-02/nouveau-systeme-de-remboursement-pour-le-materiel-de-stomie> consulté le 20 novembre 2022.

Canadian Digestive Health Foundation. (2022). *Maladie de Crohn*. Disponible sur le site Web : <https://cdhf.ca/fr/digestive-disorders/maladie-de-crohn/>, consulté le 5 octobre 2022.

Chirurgie Colorectale Québec. (2021). Disponible sur le site Web Québécois de la chirurgie colorectale : <https://colorectalequebec.com/cancer-colorectal/les-stomies/>, consulté le 5 octobre 2022.

CHU de Liège. (2022). Journée informative des MICI. Disponible sur le site Web : https://www.chuliege.be/jcms/c2_25054697/fr/journee-informative-des-mici-maladies-inflammatoires-chronique-de-l-intestin, consulté le 5 octobre 2022.

Coloplast. (2022). Associations de patients stomisés. Coloplast. Disponible sur le site Web <https://www.coloplast.fr/stomie/utilisateurs/vivre-avec-une-stomie/associations-de-stomises/>, consulté le 13 novembre 2022.

Conseil Bruxellois de coordination sociopolitique, CBSE. (2023). Devenez Case management. Disponible sur le site web : <https://cbcs.be/devenez-case-manager/>, consulté le 13 février 2023.

Corsale M. (2019). Vécu. *Dictionnaire de sociologie clinique*, 669-671.

Crispin B., Kartheuser A., Deccache, A. (2013). Identifier les moments d'apparition des besoins d'information et d'éducation des patients stomisés : Étude qualitative, auprès de 55 patients. *Éducation Thérapeutique du Patient*, 5(1), 155-162.

Faury S. (2018). *Détresse psychologique, image du corps et qualité de vie des patients atteints d'un cancer du rectum traités par chirurgie avec stomie temporaire. Construction et mise à l'épreuve d'une intervention psycho-sociale*. Mémoire de doctorat en psychologie, Université de Bordeaux.

Faury S., Quintard B. (2019). StomieCare: un programme d'intervention psycho-éducationnelle individuelle à composantes cognitivo-comportementales pour des patients opérés d'un cancer du rectum avec stomie temporaire. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 29, 192-200.

Faury S., Rullier E., Quintard B. (2016). Image du corps, dépression et anxiété des patients atteints d'un cancer du rectum avec stomie temporaire : une étude exploratoire longitudinale. *Analyses médico-psychologiques*, 1-7.

Faury S., Rullier E., Quintard B. (2017). Quelles représentations les hommes opérés d'un cancer du rectum ont-ils de la stomie temporaire ? Une étude exploratoire. *Psycho-Oncologie*, 11, 158-165.

Feulien C., Crispin B., Deccache A. (2010). Comprendre le vécu des patients stomisés : Quels besoins d'aide et d'éducation ? *UCL-RESO Unité d'Éducation pour la santé*, 1-12.

Fondation contre le Cancer. (2020). Le cancer en chiffres. Disponible sur le site Web belge : <https://www.cancer.be/le-cancer/le-cancer-en-chiffres>, consulté le 5 novembre 2022.

Libert Y., Merckaert I., Etienne A., Farvacques C., Lienard A., Messin S. et al. (2007). Une « toxicité » sous-estimée : les impacts psychosociaux des traitements sur les proches aidants principaux. *Oncologie*, 9, 26-36

Mathieu T. (2019). *L'impact d'une stomie au quotidien. Qualité de vie des personnes stomisées et de leurs proches*. Mémoire en psychologie, Université de Lausanne.

Moschouri E., Hessier R., Pittet V., Velin D., Conrad C., Hahnloser D., et al. (2017). Mise au point sur la rectocolite ulcéro-hémorragique en 2017. *Revue Médicale Suisse*, 13, 1480-1486

Nkandjeu H., Squalii N., Carbonneil C., Biscosi L. (2022). *Évaluation du repérage préopératoire du site de la stomie*. Disponible sur le site Web français de la Haute Autorité De Santé : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-04/cadrage_reperage_preop_stomie.pdf , consulté le 5 octobre 2022.

Palma E., Simonetti V., Franchelli P., Pavone D., Cicolini G. (2012). An observation study of family caregiver's quality of life caring for patients with a stoma. *Society of gastroenterology nurses and associates*, 35(2), 99-104.

Poletto D. (2013). Living with stoma: the construction of autonomy for care, 21(2), 531-538

Seignour A. (2012). Méthode d'analyse des discours. *Revue française de gestion*, (211), 29-45

Silva N., Dos Santos M., Rodrigues S., Gavao C., Sonobe H. (2017). Psychological aspects of patients with intestinal stoma: integrative review. *Revista latino-americana de Enfermagem*, 1-11.

Société Canadienne du Cancer. (2018). *Statistiques sur le cancer de l'intestin grêle. Incidence et mortalité*. Disponible sur le site Web : <https://cancer.ca/fr/cancer-information/cancer-types/small-intestine/statistics>, consulté le 4 octobre 2022.

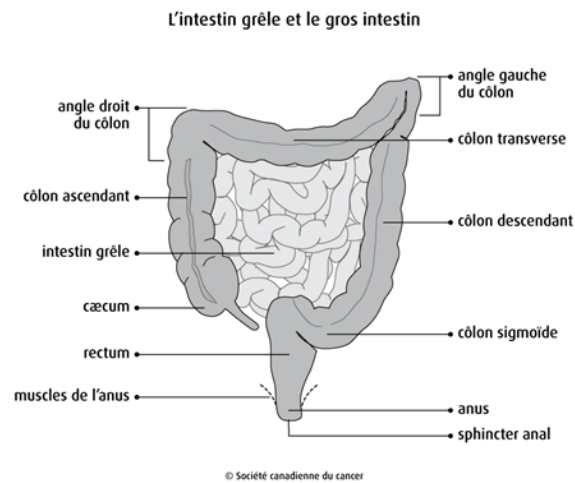
Spezi, V. (2015). Apport des méthodes qualitatives. I2D – Information, données & documents, volume 53(4), 53-53. doi:10.3917/i2d.154.0053.

SVSASS. (2022). *Porteuses de stomie et visiteurs*. Disponible sur le site Web de l'association suisse en stomathérapie : <https://svs-ass.ch/mission-objectifs/?lang=fr> , consulté le 4 octobre 2022.

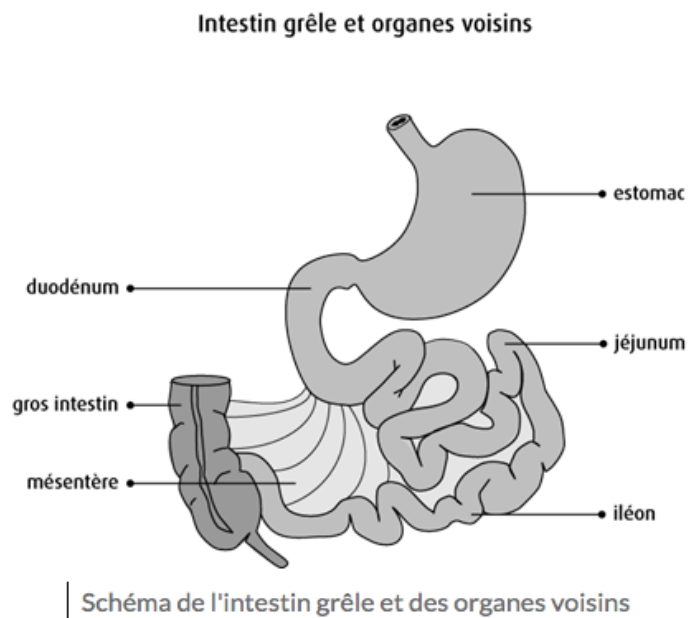
Vanlerenberghe E., Sedda A., Ait-Kaci F. (2015). Cancers de la femme, sexualité et approche du couple. *Bulletin du Cancer*, 1-9.

8 Annexes

8.1 SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER. (2022). Le gros intestin. Image.



8.2 SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER. (2022). L'intestin grêle. Image.



8.3 Formulaire de consentement au patient

CEHF-FORM-129-2.0

Format DIC : ICF - étudiants et paramédicaux Information au patient ou participant

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE AU PATIENT

1. Je soussigné(e) (NOM, Prénom(s)),
déclare avoir lu l'information qui précède et accepter de participer à **L'entretien concernant le mémoire intitulé « Le vécu des patients porteurs d'une iléostomie : l'impact de l'entourage »**
.....
.....
2. On m'a remis une copie de ce formulaire de consentement éclairé signé et daté, ainsi que de la note d'information destinée au *participant*. J'ai reçu une explication concernant la nature, le but, la durée de l'*enquête* et j'ai été informé(e) de ce qu'on attend de ma part. On m'a donné le temps et l'occasion de poser des questions sur l'*enquête* ; toutes mes questions ont reçu une réponse satisfaisante. L'*intervention* m'a été expliqué en détails, avec les effets secondaires et les risques connus potentiels.
3. J'ai été informé(e) de l'existence d'une assurance.
4. Je sais que cette *enquête* a été soumise et approuvée par le Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc - UCLouvain.
5. Je suis libre de participer ou non, de même que d'arrêter l'*enquête* à tout moment sans qu'il soit nécessaire de justifier ma décision et sans que cela n'entraîne le moindre désavantage.
6. En signant ce document, j'autorise l'utilisation des données me concernant dans le respect de
 - la loi belge du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée ;
 - la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient ;
 - la loi du 7 mai 2004 relative à l'expérimentation sur la personne humaine ;
 - les réglementations européennes (réglementation générale européenne sur la protection des données à caractère personnel [RGPD] du 25 mai 2018) et belges en vigueur.
7. Je n'ai subi aucune pression physique ni psychologique induite pour ma participation à l'*enquête*.
8. Je consens de mon plein gré à participer à cette *enquête*.

.....

...../...../20.....

Nom, prénom et Signature

Date (jour/mois/année)

du (de la) *patient(e)/participant(e)*

Je, soussigné, Mme/Mlle/M. (NOM, Prénoms).....confirme que j'ai expliqué la nature, le but et la durée de l'*enquête* au (à la) *patient(e)/participant(e)* mentionné(e) ci-dessus.

.....

...../...../20.....

Signature de la personne qui procure l'information

Date (jour/mois/année)

8.4 Document d'information au patient

INFORMATION AU PATIENT

ENTRETIEN INDIVIDUEL

Vous êtes invité(e) à participer de façon volontaire à une *enquête*. Avant d'accepter d'y participer, il est important de lire ce formulaire qui en décrit l'objectif et les modalités pratiques. Vous avez le droit de poser à tout moment des questions en rapport avec cette *enquête*.

Objectif et description de l'enquête

Il s'agit d'une *enquête* qui devrait inclure environ 6 patients suivis aux Cliniques Universitaires Saint-Luc.

L'objectif de cette *enquête* consiste à réaliser un entretien avec le patient porteur d'iléostomie afin d'analyser l'impact de l'entourage sur son vécu.

Si vous acceptez de participer à cette *enquête*, il vous sera demandé de participer à un entretien d'environ 45 minutes et de répondre et d'expliquer ce vécu grâce à un guide d'entretien préalablement établi avec des domaines précis à développer.

Il vous sera demandé de participer à *enquête* pendant environ 45 minutes lors d'un jour qui conviendra au participant et au chercheur. L'entretien se déroulera aux Cliniques Universitaires Saint-Luc, dans une salle de réunion qui se situe au cinquième étage.

Promoteur de l'enquête

Le promoteur de l'*enquête* est membre de l'UCLouvain. Supervisé par Crispin Brigitte.

Participation volontaire

Votre participation à cette *enquête* est entièrement volontaire et vous avez le droit de refuser d'y participer. Vous avez également le droit de vous retirer de l'*enquête* à tout moment, sans en préciser la raison, même après avoir signé le formulaire de consentement. Vous n'aurez pas à fournir de raison au retrait de votre consentement à participer ; toutefois, les données collectées jusqu'à l'arrêt de la participation à l'*enquête* font partie intégrante de celle-ci. Votre refus de participer à cette *enquête* n'entraînera pour vous aucune pénalité ni perte d'avantages. Votre traitement médical ne sera pas affecté par votre décision. Votre médecin traitant sera averti de votre participation à l'*enquête* si vous le désirez.

Bénéfices et risques

Nous ne pouvons vous assurer que si vous acceptez de participer à cette *enquête*, vous tirerez personnellement un quelconque bénéfice direct de votre participation. Les informations obtenues pourraient contribuer à développer des stratégies de soutien adaptées aux patients futurs. Il n'y a aucun risque de participation à cette *enquête* hormis une éventuelle rupture de confidentialités données.

Assurance

Si vous ou vos ayants droit (famille) subissez un dommage lié à cette *enquête*, même sans faute, ce dommage sera indemnisé par le promoteur de l'étude conformément à la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine du 7 mai 2004. Vous ne devez prouver la faute de quiconque.

Noms et coordonnées de l'assureur : ETHIAS. Rue des Croisiers 24, Liège.

Numéro de police d'Assurance : 45.399.955

Protection de la vie privée

L'entretien sera enregistré, avec votre accord, à l'aide d'un dictaphone. Votre identité et votre participation à cette *enquête* demeureront strictement confidentielles. Il ne sera pas possible d'identifier votre identité avec les informations qui seront recueillies. Aucun nom, aucune adresse, aucune données personnelles ne seront demandées. Vous ne serez pas identifié(e) par votre nom ni d'aucune autre manière reconnaissable dans aucun des dossiers, résultats ou publications en rapport avec l'étude. Laureen Eberlin sera la gestionnaire des données et seront supprimées après la retranscription. Elles seront donc conservées jusqu'au 31 décembre 2022.

La protection des données personnelles est assurée par la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée et par les réglementations européennes (réglementation générale européenne sur la protection des données à caractère personnel [RGPD] du 25 mai 2018) et belges en vigueur. Ces droits sont également garantis par la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

Selon le RGPD, vous disposez d'un droit de regard sur le traitement de vos données. Si vous avez des questions à ce sujet, vous pouvez contacter le responsable de la protection des données du centre d'étude à l'adresse suivante : privacy@uclouvain.be.

En cas de plainte concernant le mode de traitement de vos données, vous pouvez contacter l'Autorité Belge de Protection des Données : Rue de la Presse 35 - 1000 Bruxelles - Tél. : 02 274 48 00 - e-mail : contact@apd-gba.be

Comité d'éthique

Cette *enquête* est évaluée par un comité d'éthique indépendant, à savoir le « Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc – UCLouvain », qui a émis un avis favorable le 25/11/2022.

Personnes à contacter si vous avez des questions à propos de l'enquête

Si vous estimez avoir subi un dommage lié à *enquête* ou si vous avez des questions, vous voulez donner un avis ou exprimer des craintes à propos de l'expérimentation ou à propos de vos droits en tant que patient participant à une étude clinique, maintenant, durant ou après votre participation, vous pouvez contacter :

Responsable de l'étude : Crispin Brigitte

Email : brigitte.crispin@saintluc.uclouvain.be

Téléphone : +32 2 764 4510

Pour la gestion des plaintes non résolues par l'investigateur, vous pouvez contacter comme médiateur le Comité d'Ethique :

E-mail : commission.ethique-saintluc@uclouvain.be

Téléphone : 02 764 55 14

8.5 Guide d'entretien

GUIDE D'ENTRETIEN

Introduction

- Se présenter et présenter le déroulement de l'entretien
 - Expliquer que l'entretien se fait dans le cadre de mon mémoire (titre et but).
 - Donner une estimation de temps – environ 45/50 minutes.
 - Expliquer que la personne est libre de partager ou non ce qu'elle veut.
 - Expliquer que toutes les données seront utilisées de façon anonyme et selon le Règlement Général de Protection des Données.
 - Demander leur consentement pour enregistrer l'entretien.
 - Expliquer que cet entretien a fait l'objet d'une demande au Comité d'éthique de Saint-Luc et qu'une demande d'assurance a été approuvée.
 - Expliquer que leur témoignage permettra potentiellement d'aider différemment d'autres patients dans le futur.
 - Remercier

Entretien

- > **Dans un premier temps pourriez-vous vous présenter globalement ? Milieu de vie ? Activités ?**
 - Âge
 - Parcours professionnel (études) / Diplômes ?
 - Travail / domaine / actif ?
 - Accompagné(e) dans la vie / enfants / parents ? État civil ? Profession ? conjoint/conjointe ? Cohabitation ?
 - Caractère/personnalité ?
 - Lieu de vie / Ville ? Quartier ?
 - Sport ou autre passion ? Seul a plusieurs ?
- > **Pourriez-vous m'expliquer votre parcours médical ?**
 - Maladie
 - Stomie provisoire/ définitive durée de port
 - Pourquoi choisir Saint-Luc ?
- > **Avant la chirurgie : comment la stomie vous a -t-elle été annoncée et comment avez-vous préparé cette nouvelle autour de vous ?**
 - Préparation pré opératoire
 - Seul ou accompagné au rdv? Qui est cette personne ? La place qu'elle occupe dans sa vie ? Pourquoi être accompagné ou non ?
 - Premières impressions face au premier rendez-vous ?
 - Ce qui a été apprécié et/ou ce qui a rassuré le patient?

- Ressenti de l'accompagnant ? Possibilité de poser des questions ? Pris en considération lors du rdv ? Conseils ? Soutien ?
 - Anticipation de l'avenir avec la stomie abordée aux rendez-vous pré-opératoire ?
 - Discussion avec l'accompagnant après le rendez-vous ? Ce qui a été exprimé ? Les craintes ? Ce qui en est ressorti/ impression globale ?
 - Situation discutée après les rendez-vous avec une autre/plusieurs personnes ? A Qui ? Si non, pour quelles raisons ? (enfants, parents, grands-parents, amis, ...)
 - Leur première réaction ? Leurs questions ? Leurs inquiétudes ? Connaissances au sujet de la stomie ? Ce que cela a provoqué en lui ?
 - Le patient a-t-il fait exprès de ne pas en parler à certaines personnes ? Pour quelles raisons ? Ressenti du patient ?
 - Informations que les proches auraient aimé avoir ? Se sont-ils documentés ? Comment ? Où ? Réponses à leurs questions ?
 - Préparation vie professionnelle : Employeur au courant ? Comment cela a été annoncé ? Relation avec lui ? Réaction ? Proposition d'aide/alternatives ? ou l'inverse ? Collègues ?
 - Sentiment personnel face à ce partage de situation ? Réaction des autres ? Influence de son entourage dans son appréhension et ses propres sentiments ?
- > **Après la chirurgie comment avez-vous réagi lorsque vous étiez encore à l'hôpital ?**
- Découverte de la poche ?
 - Émotions/ sentiments ?
 - A-t-il pensé à l'image corporelle ?
 - Qu'est ce qui était le plus difficile ?
 - Discussion avec le personnel soignant ?
 - Visites de proches durant l'hospitalisation ? Qui ? Ce que cela a fait ressentir au patient ?
- > **Comment se sont déroulés les premiers soins et premiers contacts avec l'iléostomie?**
- Quand a-t-il eu le premier regard sur sa stomie ?
 - Réaction 1^{ère} fois ?
 - État d'esprit ? Sentiments ? Craintes ?
- A-t-il montré la stomie aux proches ? A qui précisément ? Pourquoi ? Réaction entourage ? Mots employés ? Réaction du patient face à ça ?
 - Partager la stomie avec d'autres personnes proches ? Leur expliquer ? Enfants au courant ? amis ?
 - Sujet tabou avec eux ? Communication ? Appréhension de l'aspect intime et sexuel ? Pourquoi ? Possibilités d'en discuter et d'avoir réponses aux questions ?
 - Craintes pour l'entourage/couple ? Forces ? Discussion entre eux ? Culpabilité ?
 - Leurs questions ? Leurs inquiétudes ? Possibilité de poser leurs questions et d'avoir des réponses ?
 - L'impact que cela a eu sur sa propre perception
 - Ressenti personnel face à ce soin ? Craintes ?

- Proche inclus pour ce soin ? Participant ou non ? Pour quelles raisons ? Comment se sentaient-ils face à ce nouvel appareillage ?
- Qui réalisait soin avant le retour à domicile ?
- Réponse aux questions ?
- Rassuré ou anxieux +++ ?
- Rencontre d'autres personnes de l'hôpital ? Psychologue ? Aumônier ? ou autres ? Pourquoi en avoir besoin ? Pourquoi ne pas en avoir besoin selon le patient ?

> **Comment s'est passé le retour à domicile ?**

- Délais post opératoire
- Ce retour était-il préparé ? Choses mises en place pour ce retour ? Quoi ? Par qui ? Organisation matériel ? Psychologiquement ?
- Impression d'avoir reçu toutes les informations nécessaires ?
- Impression de gérer la stomie ? Comment s'est passé l'apprentissage ?
- État d'esprit du patient et des proches ? Inquiet ou confiant ? Craintes ? Pourquoi ?
- Qui allait réaliser le soin et pourquoi ? Proche capable de le faire ? Capable de manipuler le matériel ? Entraîné ?
- Appréhension des proches qui vivent avec vous ? Craintes au quotidien (organisationnelles, financières) ? Environnement confortable à domicile ? Aménagement nécessaire ? Reprise des activités quotidiennes ? Comment ?
- Informé d'autres proches/personnes qui ne savaient rien en pré-opératoire de l'existence de la stomie ?
- Point de contact en cas de besoin ?
- Image de soi ?
- Surveillance stomie abordée ? Nutrition ? Activité physique ? Complications ? Cela a impacté les proches ? Comment cela a été pris en charge ?
- Alimentation pose problème quand le patient est entouré ?
- Patient/proche : se renseigner sur d'autres structures d'aides ? Lesquelles ?

> **Avez-vous une pratique religieuse, des croyances qui ont été un frein ou une aide pour traverser cette épreuve ?**

- Pratique en famille ? seul ?
- Possibilité de pratiquer sa religion avec la stomie ?
- Religion contredis une chirurgie ? Comment faire alors ? Autorisation de l'aide d'autrui ?
- Anxiété ? aide ?
- Ressenti face à cet entourage religieux ? Réaction ?

> **Comment la vie se passe-t-elle aujourd'hui avec la stomie tant physiquement que psychologiquement et socialement ?**

- Qui réalise le soin aujourd'hui et pourquoi ?
- Image de soi améliorée ou détériorée ? Pourquoi ?
- Acceptation physique et psychologique ? Grâce à qui ? Comment et par quels moyens ?
- Craintes actuelles ?

- Ce qui dérange le plus le patient d'être porteur d'une iléostomie ? Ce qui dérange le plus les proches ?
 - Changement de point de vue ?
 - Reprise d'une vie normale ? Sortie ? Fréquence ? Pour quelles raisons ?
 - Comment aider à se réintégrer socialement ? Est-ce qu'un proche a aidé à le faire ? Comment ?
 - Le plus contraignant quand le patient est entouré ?
 - Besoin de rencontrer d'autres patients stomisés ? Fait ou non ? Rassuré ou anxiété ?
 - Ouvert au rencontre ? Freins ? Pourquoi ?
 - Aide toujours aussi présente des proches ? Impact sur le patient ?
 - Reprise du travail ? Quand ? Comment ? Ce qui est dit avec les collègues ? employeurs ?
 - Considération des proches/amis/collègues/employeur intacte ? Ou bien changée ? Comment ? Considèrent-ils le patient comme handicapé ou bien seulement en incapacité temporaire après cette chirurgie ?
 - Soutien psychologique ? Qui ?
 - Aspect Financier ? Relation du patient et de son entourage ? Pourquoi ? Quelles alternatives/aides ?
 - D'autres pathologies à prendre en compte autour de vous ? Qui ? Lesquelles ? Besoin d'aide ? Vécu du patient et de l'entourage ?
- > **Comment imaginiez-vous la vie avec une stomie et cela s'est-il concrétisé ?**
- Chose que l'on pense ne plus pouvoir faire ?
 - Intimité ? Moyens mis en place ?
 - Habillement ? Problèmes ? Conseils ?
 - Reprise activités ? Sport ou autre ? Alternatives ?
 - Reprise travail ?
 - Reprise vie sociale ?
 - Crainte lors de ses activités ? Contraintes ?
- > **Qu'est ce qui a été le plus dur dans votre parcours avec la stomie ?**
- Qu'est ce qui a été aidant ou non ?
 - Qu'est ce qui aurait pu ou du se passer autrement au niveau de l'entourage familial/social ou autre ?
 - Si stomie provisoire : permettre à l'entourage d'aider à mieux s'accepter ?
 - Si définitive : plus dur à accepter par le patient et l'entourage proche ?
 - Conversations ? Mots employés par l'entourage qui ont été durs à entendre et à accepter ?
 - Quel rôle a joué l'entourage ?
- > **Comment avez-vous vécu le suivi avec un/une stomathérapeute ?**
- Fréquence rencontre stomathérapeute ? Ce que cela apporte de plus au patient/entourage ? Écoute ? Conseils ? Ressenti ?
 - Sujets abordés ? Non abordés ? Ce que le patient aurait aimé qu'on lui dise ?
 - Toujours en contact avec le/la stomathérapeute ?

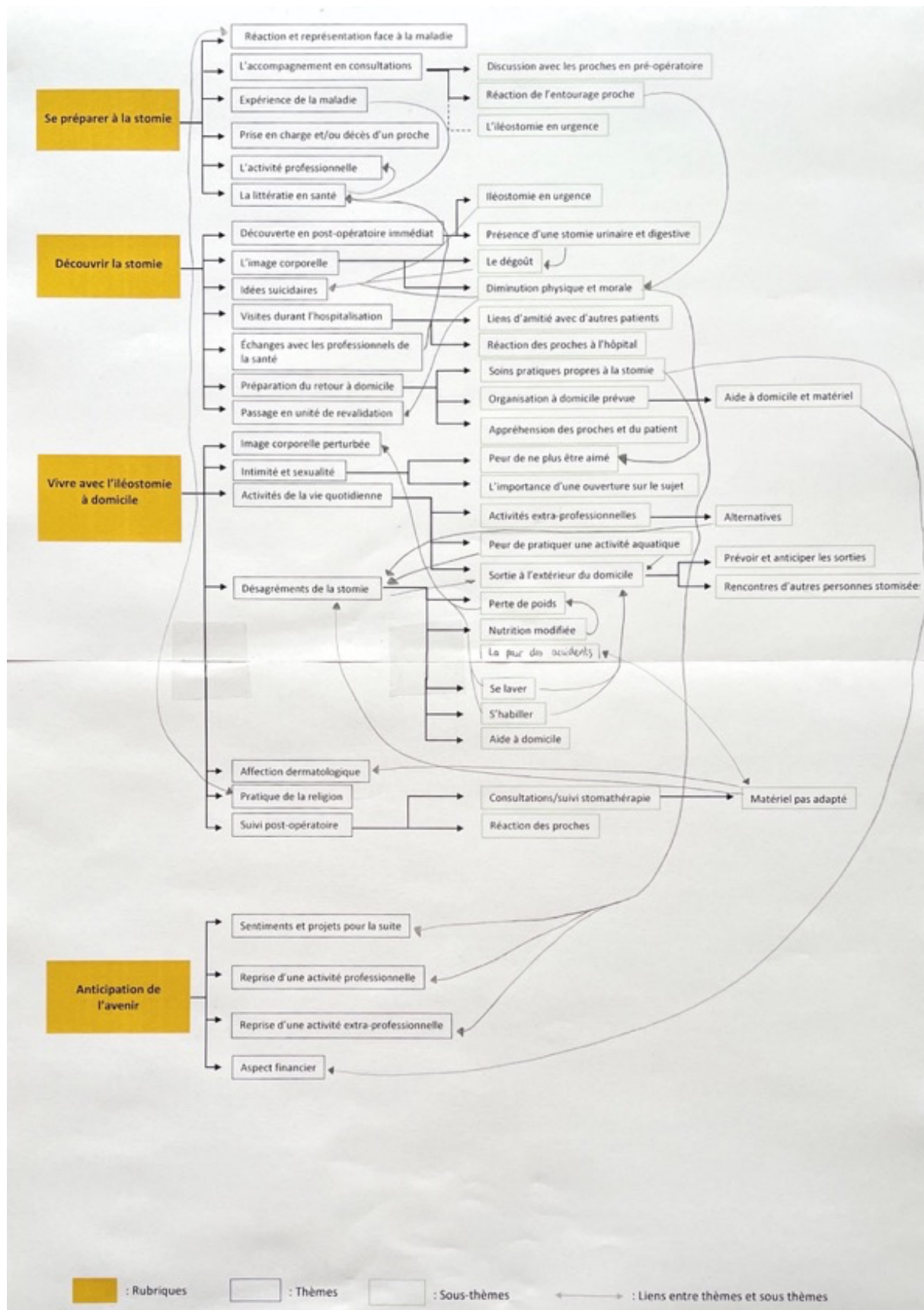
- > **Que conseillerez-vous à un autre patient sur le point d'avoir une iléostomie ? Que lui diriez-vous au sujet du vécu et de l'entourage ?**
- Quelles sont les petites astuces de l'entourage qui permettent de rester positif malgré tout ?
- Quelles recommandations ? Conseils ? Prévention ?
- Ce qui est le plus aidant ? Ce qui est le plus compliqué ?
- A quel niveau l'aide de l'entourage a été le plus important pour le patient ?
- Faire face à la maladie et à l'appareillage avec son proche ?

Fin d'entretien

- Préciser que l'on arrive à la fin de l'entretien.
- Demander si le patient a des questions, s'il désire développer d'autres points, apporter d'autres réflexions.
- Remercier la personne.
- Rappeler les modalités de l'entretien selon le RGPD.
- Demander si on peut le recontacter en cas de besoin pour éclaircir certains points.
- Remercier encore une fois, et souhaiter bonne continuation.
- Sauvegarder l'enregistrement et les prises de notes.
- Clôturer l'entretien.

Post-entretien direct : prendre quelques notes sur mon ressenti face à cette interview.

8.6 Arbre thématique



8.7 Avis du Comité d'Éthique hospitalo-facultaire



Université Catholique de Louvain
Faculté de médecine



Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire

Bruxelles, ce 25 novembre 2022

A l'investigateur responsable:

Mme Brigitte CRISPIN

Chirurgie colorectale

Cliniques Universitaires Saint-Luc

Cc : laureen.eberlin@student.uclouvain.be)

AVIS FAVORABLE DEFINITIF

Concerne : 2022/17OCT/384

N° Protocole : MASTER

Acronyme : n/a

Intitulé : Le vécu des patients porteurs d'iléostomie. L'impact de l'entourage

Cher Collègue,

Le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc - UCL a pris connaissance de l'étude susmentionnée. Nous avons examiné l'ensemble des documents concernant cette étude, y compris les documents modifiés suite aux remarques :

- Document de soumission Mémoire/Bac/Master, reçu le 17/10/2022
- Protocole, Version 2 du 09/11/2022
- Résumé en français, reçu le 17/10/2022
- Document d'Information et consentement au patient, Version 2 du 09/11/2022
- Guide Entretien Officiel reçu le 17/10/2022
- Certificat d'assurance Ethias daté du 15 septembre 2022
- CVs datés et signés du PI + Co-PI
- Questionnaire 1 - RGPD, reçu le 17/10/2022
- Budget, reçu le 17/10/2022
- Document de réponse aux remarques du CEHF, reçu le 10/11/2022

En tant que comité d'éthique principal désigné par le promoteur (unique en Belgique), selon les directives de la loi du 07 mai 2004, nous donnons un avis favorable définitif à ce projet.

Nous rappelons à l'investigateur qu'il est personnellement responsable de cette étude et au promoteur qu'il est responsable de la conformité linguistique des formulaires d'information et de consentement.

Aucun participant ne peut être admis dans une expérimentation ou un essai clinique avant que le comité d'éthique (IRB/IEC) n'ait donné un avis écrit favorable au projet.

Aucune modification ni changement au protocole ne peut être mis en route sans l'approbation préalable écrite du comité d'éthique à l'amendement approprié excepté les situations prévues dans les bonnes pratiques cliniques (BPC/GCP).

Le comité d'éthique principal déclare qu'il procède selon les directives ICH/GCP, les lois et règlements applicables, et ses propres procédures écrites.

Promenade de l'Alma 51 bte B1.43.03 - 1200 Bruxelles
Tél. : 02/764.55.14

E-mail : commission.ethique-saintluc@uclouvain.be

Page 1 sur 2

CEHF-FOURM006 v2



Université Catholique de Louvain
Faculté de médecine



Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire

Le comité d'éthique principal déclare qu'aucun de ses membres ayant une affiliation avec l'étude ou le sponsor n'a voté pour cette étude.

Une liste des membres actuels est jointe en annexe.

Le comité d'éthique principal sera continuellement informé de tous les SUSAR et déviations liés à ce protocole et qui se sont produits en Belgique.

Le comité d'éthique sera également informé du statut de l'étude sur base continue (comme requis par les directives ICG-GCP 4.10.1).

Nous vous prions d'agréer, cher Collègue, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Mme I. de HEMPTINNE
Membre CEHF

Prof. J.-M. MALOTEAUX
Président

	Composition du Comité d'éthique hospitalo-facultaire nominatif	
CEHF-FORM-006-13.0		Commission d'éthique hospitalo-facultaire Date d'application : 19/09/2022

Comité d'éthique hospitalo-facultaire (CEHF)

COMPOSITION (cfr CEHF-DSQ-005_Description fonctionnement CEHF)	
▪ Président ▪ Vice-présidents ▪ Secrétaire ▪ Docteurs en Médecine attachés aux Cliniques Universitaires Saint-Luc ou à la Faculté de Médecine de l'UCL ▪ Médecins Omnipraticiens ou Extérieurs aux Cliniques Universitaires Saint-Luc ▪ Ethicien ▪ Juriste ▪ Infirmières (Cliniques universitaires Saint-Luc) et Assistante Sociale ▪ Psychologue ▪ Pharmaciens Hospitalier des Cliniques Universitaires Saint-Luc ▪ Méthodologiste ▪ Collaborateurs Scientifiques, PhD ▪ Représentants Volontaires Sains	▪ Jean-Marie MALOTEAUX, Docteur en médecine ▪ Véronique DUVEILLER, Pharmacien ▪ Emmanuelle VAN HELLEPUTTE, Juriste et représentante des patients* ▪ Yves HUMBLET, Docteur en médecine ▪ Isabelle SCHEERS, Docteur en médecine ▪ Martine BERLIERE ▪ Yves HORMANS ▪ Laurent HOUTEKIE ▪ Luc ROEGERS[!] ▪ Bénédicte BRICHARD[!] ▪ Christiane VERMYLEN ▪ Dominique LAMY ▪ Patrick EVRARD (Cliniques Mont-Godinne)[!] ▪ Eric GAZIAUX ▪ Alain LOUTE ▪ Geneviève SCHAMPS ▪ Cécile COUPEZ ▪ Claire DETIENNE[!] ▪ Nicolas VERMEULEN[!] ▪ Pascale de PIERPONT[!] ▪ Séverine HALLEUX[!] ▪ Niko SPEYBROECK ▪ Isabelle de HEMPTINNE[!] ▪ Anne GABRIEL[!] ▪ Olivier BLEUS et/ou Stéphanie CHAPUT[!]

[!]: invité

* Membre remplaçant comme représentante des patients : Aurélie Carlier

LOUVAIN-LA-NEUVE | **BRUXELLES** | MONS | TOURNAI | CHARLEROI | NAMUR

Clos Chapelle-aux-champs, 30 bte B1.30.02, 1200 Woluwe-Saint-Lambert, Belgique | www.uclouvain.be/fsp