

# L'IMAGE CORPORELLE BLESSÉE D'UN PATIENT PORTEUR D'UNE STOMIE

L. BRUYNINX

---

## RÉSUMÉ

Correspondance :  
Dr L. Bruyninx  
Clinique André Renard  
Service de Chirurgie Digestive  
HERSTAL  
e-mail : l.bruyninx@skynet.be

Etre porteur d'une stomie, surtout si elle est définitive, entraîne pour le patient et son entourage de multiples modifications physiques et psychologiques inévitables et souvent difficiles à vivre. Dans cet article, je vais décrire ces changements et voir comment aider au mieux le patient et son conjoint à les négocier. Selon White cité par Burch (1), un patient sur cinq expérimente des problèmes psychologiques significatifs après chirurgie avec stomie. Les problèmes concernent la détérioration de l'image corporelle avec répercussions inéluctables sur la qualité de vie et la vie sexuelle.

Le premier niveau de difficultés est lié à l'acte chirurgical lui-même. Comment est-ce possible? La prise en charge d'un cancer du bas-rectum peut nécessiter une amputation du rectum et du canal anal avec confection d'une stomie définitive. Même en utilisant une technique chirurgicale qui vise à épargner les structures nerveuses assurant les fonctions vésicales et sexuelles (technique TME pour *Total Mesorectal Excision*), un certain nombre de patients développent des troubles déficitaires après l'acte chirurgical. Les structures nerveuses à respecter sont les nerfs hypogastriques et les nerfs parasymphatiques sacrés. Ces troncs nerveux passent au voisinage du rectum. Selon la localisation initiale du cancer et son extension locale, ces structures risquent d'être abîmées lors de l'intervention chirurgicale.

Ainsi divers travaux (2-5) démontrent une altération de la sexualité et de la vidange vésicale après chirurgie du cancer rectal. Nam Kyu (2) décrit les chiffres suivants : 13/68 patients (19,1%) n'avaient plus d'érection, 17/68 patients (25%) perdaient toute possibilité de pénétration, 9/68 patients (18,2%) présentaient de l'éjaculation rétrograde et pour 3/68 patients (5,5%) toute relation sexuelle était rendue totalement impossible.

Les facteurs significatifs favorisant ces changements sont : l'âge supérieur à 60 ans, le premier semestre post-opératoire, le cancer localisé au bas-rectum et la radiothérapie adjuvante. Dans une autre

enquête (3), 81 femmes et 99 hommes opérés de cancer rectal indiquent que 32 % (*vs* 61% avant la chirurgie) des femmes et 50% (*vs* 91% avant la chirurgie) des hommes sont toujours sexuellement actifs en post-chirurgie. Par contre, 29% des femmes et 45% des hommes indiquent que la chirurgie a rendu leur vie sexuelle pire.

Un deuxième niveau est apporté par la confection d'une stomie. Cette dernière altère l'image corporelle du patient et se répercute inévitablement sur la qualité de vie.

Eva Persson (6) définit l'image corporelle comme étant les dispositions d'esprit conscientes et inconscientes vis-à-vis de notre propre corps, tout en y incluant la perception de notre fonctionnement intérieur. La conception de soi-même et notre propre estime font également partie de cet état d'esprit. Le choix des habits ou de la coiffure ou du maquillage pour une femme représente un des aspects de son image corporelle, tout comme le choix d'une chaise roulante ou du matériel de stomie par nécessité. Malheureusement les standards de la mode ou de la publicité vont à l'encontre de l'image corporelle du patient porteur de stomie et en particulier en ce qui concerne les mauvaises odeurs. Price (7) présente l'image corporelle normale avec les trois composantes suivantes : 1- l'idéal corporel c'est-à-dire une image mentale de comment le corps doit paraître, se sentir et se comporter ; 2- le corps réel et 3- la représentation du corps à l'extérieur vis-à-vis des autres. Ces éléments s'équilibrent grâce aux stratégies d'adaptation de chaque individu et de son support social. L'adaptation de l'image corporelle blessée est multifactorielle et est en lien avec les états mental, physique, émotionnel et socio-économique. Qu'en est-il pour le patient porteur d'une stomie? Certains craignent l'incontinence des selles et la perte du contrôle, d'autres réagissent avec dégoût et insécurité. La peur est d'avoir une fuite de selles avec odeur inévitable. Souvent le patient porteur d'une stomie se sent « défiguré » par le matériel appliqué sur le ventre et ne se sent plus attirant. Il peut mal dormir en ayant peur de dormir sur la stomie ou que la poche vienne à se décoller. Le patient peut aussi redouter de retourner au travail et de devoir y rencontrer d'autres personnes. Il en est de même pour les activités de loisirs. Beaucoup perdent le sentiment d'être une personne entière. Les troubles de l'érection sont très fréquents chez les hommes ainsi que la perte de la libido pour les femmes. Le patient se sent devenir incapable et inadéquat sur le plan sexuel. La perte du contrôle des selles via la stomie durant

un rapport sexuel risque d'entraîner que le patient perde confiance et ne puisse plus bénéficier de cette relation. Il résulte de l'ensemble de ces problèmes que le patient se sent fortement dégradé et profondément déprimé.

Holzer B. (8) a pu démontrer un impact négatif en ce qui concerne l'origine géographique du patient porteur d'une stomie définitive. La qualité de vie du patient porteur d'une stomie définitive est significativement moins bonne pour les patients du sud de l'Europe et pour les patients d'origine arabe ou asiatique. Dans cette étude, l'âge, le sexe et le niveau d'enseignement n'ont pas été démontrés statistiquement significatifs.

Comment réagit l'épouse du patient porteur d'une stomie définitive? Ceci a été étudié par Persson E. (9) et cinq thématiques sont ressorties, à savoir : 1- difficultés de se sentir impliquée par rapport au cancer du mari, pour les informations délivrées au mari en dehors de la présence de la femme, par le fait que toute l'attention est dirigée vers le mari et que personne ne s'intéresse à comment la femme vit cette situation mais aussi par rapport à la vie de couple à adapter par rapport à la stomie (activités de couple et de loisirs), 2- l'incertitude du lendemain lorsque le cancer du mari est confirmé avec toutes les questions sans réponse (devenir et crainte de la mort du mari et sentiment d'être abandonnée) et les efforts quotidiens pour s'adapter aux divers effets des traitements subis. Ceci concerne les suites chirurgicales et les effets secondaires des traitements adjuvants, 3- vivre d'une autre manière plus positive après la période de convalescence, comme recommencer à voyager avec une stomie de remplacement ou adapter le régime alimentaire pour éviter les fuites et les odeurs à partir de la stomie, 4- vivre avec un corps altéré n'est pas facile et la vue de la stomie reste une épreuve traumatisante pour l'épouse, surtout lors des premières semaines. Ceci influence directement en négatif les relations plus intimes. Il peut en résulter un sentiment de honte pour l'épouse qui essaie d'aider son mari et qui n'y arrive pas ou avec une impression très imparfaite et 5- la recherche d'explications sur pourquoi mon mari a-t-il été atteint par le cancer et qu'ai-je mal fait? Dans cette recherche, le fait de retrouver un membre de la famille du mari atteint du cancer ou mort du cancer semble être un élément naturel important. Ces multiples difficultés peuvent avoir des effets imprévisibles au sein des couples (10) : soit rapprochement salutaire si le dialogue respectueux est possible

ou au contraire effritement de la vie commune plus ou moins rapidement.

A la suite des modifications importantes induites tant sur le plan physique qu'au niveau psychologique par le fait d'être porteur d'une stomie, l'image corporelle du patient lui-même mais aussi celle de sa partenaire au sein du couple sont totalement secouées et les répercussions de ce véritable tremblement de terre sont imprévisibles à court et à long terme. Comment les soignants peuvent-ils aider ? Les aspects techniques du traitement ne doivent pas être négligés et tout faire pour éviter une poche à un patient tant sur le plan de la détection précoce que sur le plan des traitements à envisager, tout en assurant une prise en charge correcte du cancer, reste la première priorité des chirurgiens, des gastro-entérologues, des radiothérapeutes et des oncologues. Lorsque la poche est en place, la prise en charge devient très spécifique et cette dernière est assurée par un stomathérapeute. Les qualités techniques et humaines de l'infirmière ou du pharmacien formé en stomathérapie doivent être à la hauteur de la détresse que le patient et son épouse peuvent connaître. Black P. (11) indique que l'infirmière qui connaît, qui ne juge pas le patient en ce qui concerne ses croyances ou sa manière de vivre et qui sait communiquer correctement joue un rôle important et efficace dans la prise en charge et la guérison du patient.

## RÉFÉRENCES

- 1- Burch J : Psychological problems and stomas : a rough guide for community nurses. *Br J Community Nurs.* 2005; **10(5)**:224-7.
- 2- Nam Kyu K, Tae Wan A, Jea Kun P, Kang Young L, Woong Hee L, Seung Kook S et al : Assessment of sexual and voiding function after total mesorectal excision with pelvic autonomic nerve preservation in males with rectal cancer. *Dis Colon Rectum.* 2002; **45(9)** :1178-1185.
- 3- Hendren S K, O'Connor B I, Liu M, Cohen Z, Swallow C J, Gryfe H M et al : Prevalence of male and female sexual dysfunction is high following surgery for rectal cancer. *Ann Surg.* 2005; **242(2)**:212-223.
- 4- Sterk P, Shekarriz B, Günter S, Nolde J, Keller R, Bruch H-P, et al : Voiding and sexual dysfunction after deep rectal resection and total mesorectal excision. *Int J Colorectal Dis.* 2005; **20(5)** :423-427.
- 5- Ameda K, Kakizaki H, Koyanagi T, Hirakawa K, Kusumi T, Hosokawa M : The long-term voiding function and sexual function after pelvic nerve-sparing radical surgery for rectal cancer. *Int J Urol.* 2005; **12(3)**:256-263.
- 6- Persson E, Hellström A-L: Experiences of swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2002; **29(2)**:103-108.
- 7- Price B : Assessing altered body image. *J Psychiatr Mental Health Nurs.* 1995; **2**:169-175.
- 8- Holzer B, Matzel K, Schiedeck T, Christiansen J, Christensen P, Rius J et al : Do geographic and educational factors influence the quality of life in rectal cancer patients with a permanent colostomy? *Dis Colon Rectum.* 2005; **48(12)** :2209-2216.
- 9- Persson E, Severinsson E, Hellström A-L : Spouses' perceptions of and reactions to living with a partner who has undergone surgery for rectal cancer resulting in a stoma. *Cancer Nurs.* 2004; **27(1)**:85-90.
- 10- Manderson L : Boundary breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery. *Soc Sci Med.* 2005; **61(2)**:405-415.
- 11- Black P K : Psychological, sexual and cultural issues for patients with a stoma. *Br J Nurs.* 2004; **13(12)**:692-697.