

De la survie à la prospérité

Marie McGrogan
Conseillère clinique



Introduction

L'objectif principal du présent article est d'étudier l'impact psychologique de la mise en place de stomies sur les patients et ses effets négatifs sur leur santé mentale. En mettant en évidence les défis à relever, ce document explore la prévalence et l'impact de chacun de ces facteurs et le rôle direct que peut jouer une infirmière stomathérapeute pour faire face aux difficultés.

Il est largement reconnu que l'impact psychologique d'une stomie ne doit pas être sous-estimé, Pittman et al (2009). Haughey et al (2017) ont révélé que **53 % des patients de leur étude ont utilisé des mots principalement/totalement négatifs pour décrire leur vie dans les 12 premiers mois suivant l'opération ; ils ont cependant noté que, généralement, les perspectives des personnes stomisées sont plus positives à mesure que le temps passe après l'opération.** Cet aspect du rétablissement a été examiné par Ito et al (2012) qui ont également fait état d'une amélioration continue de la qualité de vie au cours de la première année de l'opération. Toutefois, contrairement à ces résultats, Jayarajah et al (2014) ont estimé qu'entre **16 et 26 % des patients ressentiront des symptômes psychologiques négatifs immédiatement après la création de la stomie et, fait alarmant, un an après l'opération, la prévalence des symptômes négatifs n'est pas réduite de manière significative** Jayarajah et al (2016) ; Kyung et al (2014).

White et al (1997) ont souligné qu'environ **un quart des patients stomisés présentaient des symptômes psychologiques cliniquement significatifs après l'opération ; cependant, ces troubles ne sont souvent pas détectés par les personnes impliquées dans le traitement des stomies.**

Les antécédents psychiatriques, l'insatisfaction concernant la préparation préopératoire, la symptomatologie physique postopératoire et la présence de pensées/croyances négatives liées à la stomie se sont tous avérés être associés de manière significative à la morbidité psychologique après l'opération. Les conclusions de White suggèrent que les professionnels de la santé (en particulier les chirurgiens qui s'occupent de cette population de patients) devraient couvrir ces facteurs avec tous les patients avant et après l'opération.

Bien que la qualité et l'efficacité des produits et services aient considérablement progressé au cours des 30 dernières années, il est évident que l'impact psychologique de la mise en place de stomies reste un problème permanent. Il semble que les progrès dans ce domaine clé soient insuffisants et il est donc primordial que nous travaillions ensemble pour aborder et résoudre ces problèmes.



Domaines de préoccupation psychologiques

Les études sur l'impact psychologique négatif de la chirurgie mettent systématiquement en évidence 3 grands domaines de préoccupation pour les personnes stomisées :

- **Perte de contrôle menant à un processus de deuil**
- **Image corporelle altérée avec une estime de soi réduite**
- **Peur de l'intimité entraînant des problèmes psychosexuels**

Dans chacun de ces domaines, des thèmes généraux émergent concernant la perte de confiance en soi et la crainte de perdre le contrôle de ses activités quotidiennes et de son mode de vie potentiel. Pour que les personnes puissent traiter psychologiquement leurs émotions et retrouver un bien-être psychosocial, elles doivent être capables de s'accepter et de s'adapter à la vie avec une stomie, Brown (2017). Le rôle de l'infirmière stomathérapeute est de fournir une évaluation et un soutien holistiques continus, adaptés aux besoins du patient.

En raison de la récupération améliorée, il ne fait aucun doute que les infirmières stomathérapeutes subissent de plus en plus de pression pour préparer physiquement les patients à des sorties plus précoces. Cependant, l'auteur est d'avis que la réadaptation psychologique/psychosexuelle devrait, pour chaque patient, être prioritaire au même titre que des domaines tels que le positionnement de la stomie et la gestion pratique de celle-ci.

Perte de contrôle conduisant à un processus de deuil

Bien que la mise en place d'une stomie représente souvent le rétablissement d'une maladie grave, cette opération peut néanmoins être vécue comme une perte, Grant (2019). Le deuil est une réaction naturelle à la perte de quelqu'un ou de quelque chose et pour de nombreux patients, en particulier si l'opération s'est faite en urgence, la perte d'une fonction corporelle normale peut entraîner un manque de contrôle émotionnel. L'objet du deuil n'est pas de « surmonter » une perte, mais de permettre à une personne d'affirmer sa propre existence malgré ce qui lui est arrivé, Thompson et Neimeyer (2014).

Les 5 étapes du deuil et de la perte sont décrites comme suit :

1. **Déni et isolement**
2. **Colère**
3. **Négociation**
4. **Dépression**
5. **Acceptation**

Il est important de noter que les individus ne traversent pas nécessairement les étapes du deuil dans le même ordre, sans pour autant toutes les vivre.

Favoriser l'autonomie et l'indépendance grâce à la gestion de la stomie permet l'acceptation.

Cependant, en tant qu'infirmières stomathérapeutes, nous devons nous demander si nous avons les compétences et la formation spécialisée nécessaires pour détecter un patient qui lutte pour s'accepter réellement. White et al (1997) ont suggéré que des questionnaires pourraient être utilisés pour déceler les difficultés et/ou que le personnel pourrait suivre une formation visant à améliorer la détection de la morbidité psychologique et s'efforcer de renforcer les liens avec les services de santé mentale de liaison. Cependant, d'après l'expérience clinique de l'auteur, 25 ans plus tard, il semble que cette approche n'ait toujours pas été intégrée dans la pratique clinique de routine.

Avec l'acceptation viennent le pouvoir et le contrôle. En tant qu'infirmières stomathérapeutes, nous devrions idéalement être équipées pour accompagner chaque patient vers le niveau de l'acceptation et, lorsque cela n'est pas possible, les diriger vers le professionnel approprié, dans le but ultime de fournir le soutien nécessaire pour que les personnes stomisées reprennent le contrôle de leur vie.

Altération de l'image corporelle et diminution de l'estime de soi

L'image corporelle est considérablement perturbée par la mise en place d'une stomie, ce qui affecte l'estime de soi et la satisfaction, Tripaldi (2019). L'estime de soi concerne les sentiments positifs et négatifs que les personnes éprouvent envers elles-mêmes. En d'autres termes, elle indique la valeur que les individus s'accordent, Coopersmith (1990).

Lim, Siew Hoon et al (2019) décrivent comment, avec une image corporelle distordue et la perte de fonctions corporelles essentielles, les patients stomisés sont confrontés à des difficultés dans la vie quotidienne sur les plans physique, psychologique et social. Dans la société occidentale, des « règles » complexes et illogiques ont été développées pour un comportement d'élimination acceptable, Norton et Chelvanayagam (2015). Les parents enseignent ces règles aux enfants, de sorte que ceux-ci associent le fait de mouiller ou de salir leurs vêtements à un mauvais comportement. Ces règles sont inculquées tout au long de la vie, si bien que lorsque la perte de contrôle sur l'élimination se produit en raison d'une mauvaise santé, l'humiliation publique est inévitable, ce qui représente une menace majeure pour l'estime de soi.

La crainte d'une humiliation publique potentielle peut conduire les personnes stomisées à éviter les circonstances où elles pourraient être exposées à un risque de fuite, ce qui réduit souvent considérablement certains aspects de leur vie sociale, professionnelle et intime, Houston (2017). Cet isolement social est lui-même lié à l'anxiété, la dépression et la perte d'estime de soi, Grant (2019).

Nasiriziba et al (2020) ont constaté une corrélation positive et significative entre l'auto-efficacité totale et ses dimensions d'une part, et l'estime de soi chez les patients atteints d'une stomie intestinale d'autre part.

L'auto-efficacité est décrite comme la « croyance de l'individu » en sa capacité à terminer les tâches. Chez les patients atteints d'une stomie intestinale, une auto-efficacité plus élevée prédit moins de problèmes psychologiques au cours des premières années postopératoires. L'étude a conclu que c'est l'auto-efficacité sociale qui a la plus grande influence sur l'estime de soi ; par conséquent, les interventions éducatives et de soutien devraient être conçues pour améliorer l'estime de soi et l'interaction sociale des patients.

Alternativement, Altuntas et al (2012) et Karabulut et al (2014) ont étudié l'interaction de groupe et l'éducation menées par les professionnels de la santé, avec des résultats révélant une amélioration significative du score de santé psychosociale après l'intervention. Cela souligne la valeur fondamentale des connaissances et de l'éducation dispensée par les professionnels de la santé pour permettre aux patients d'accepter des responsabilités et de retrouver leur autonomie.

Selon l'auteur, il ne faut pas sous-estimer la valeur et le pouvoir du soutien mutuel. Mota et al (2015) discutent de l'importance du contact avec des personnes qui se trouvent dans des situations similaires. Cela leur permet de réaliser qu'elles ne sont pas seules. Grâce au soutien mutuel, elles cherchent des encouragements, acquièrent des connaissances sur l'autogestion, renouvellent leur espoir, trouvent une cohésion de groupe par l'altruisme et l'universalité et retrouvent progressivement leur vie sociale.

La peur de l'intimité entraînant des problèmes psychosexuels

La plupart des patients apprennent rapidement à l'hôpital comment gérer une stomie après l'opération. L'intégrer à la vie quotidienne peut prendre plus de temps. Avoir une stomie à n'importe quel stade de la vie ou pour n'importe quelle raison affecte les patients de plusieurs façons, et cela peut inclure l'image corporelle, qui à son tour peut affecter l'intimité, Burch (2016). L'expression de la sexualité ne se limite pas aux rapports sexuels. Il s'agit finalement du contact humain, du confort et de la sécurité en tant que mesure de l'estime de soi, qui assure la cohésion d'une relation, Borwell (1997).

Williams (1989) identifie trois défis auxquels les infirmières sont confrontées lorsqu'elles encouragent le bien-être sexuel des patients. Dans un premier temps, les infirmières doivent se sentir à l'aise pour aborder ces questions et donc examiner leurs sentiments concernant leur propre sexualité. Elles doivent avoir des connaissances dans des domaines tels que l'anatomie et la physiologie, la pathophysiologie, ainsi que le développement et le fonctionnement psychosexuels. Elles doivent également être sensibles aux antécédents culturels et religieux des patients et aux implications éthiques de leur situation.

Selon Odey (2009), la sexualité étant un sujet largement tabou, les infirmières ont souvent du mal à en parler, par gêne ou par manque de connaissance. Cependant, ne pas discuter de la santé sexuelle avec les patients peut nuire à leur qualité de vie et rendre leur adaptation à la stomie plus difficile, Humphries (2017).

En tant que professionnels de la santé, nous devons détecter les idées préconçues ou les lacunes dans notre capacité à aborder les questions psychologiques et psychosexuelles avec nos patients.

Selon l'expérience de l'auteur, la participation à des ateliers psychosexuels avec des pairs au milieu des années 1990 a permis de gagner la confiance nécessaire pour aborder ce sujet avec les patients. Il est primordial que nous développions les compétences et la confiance nécessaire pour discuter de ces questions sensibles et qu'éventuellement, nous nous tournions vers notre réseau pour bénéficier de la formation et l'éducation dont nous avons tant besoin dans ce domaine spécialisé.

Humphries (2017) souligne également qu'il est très important de discuter des modifications de l'image corporelle et des sentiments du patient pour l'aider à gérer son corps altéré, ce qui peut impliquer des conseils pratiques ainsi qu'un soutien psychologique. Le simple fait de proposer des solutions pratiques aux patients en rapport avec les moments intimes leur permet également de discuter des craintes et des anxiétés sous-jacentes.

Là encore, nous devrions nous tourner vers notre l'industrie pour que les laboratoires continuent à développer des appareils plus discrets et plus appropriés à utiliser dans les moments intimes.

Impact de la récupération améliorée et de la préhabilitation sur les résultats psychologiques

Au cours de la dernière décennie, nous nous sommes rendus compte de plus en plus que le succès d'une opération chirurgicale ne dépend pas uniquement de l'opération, mais plutôt de la capacité du patient à retrouver un bon état de santé physique et psychologique.

La récupération améliorée après chirurgie (ERAS) a été associée à une réduction des risques de complications postopératoires et à des séjours hospitaliers plus courts sans pour autant augmenter les taux de réadmission.

Il existe également de plus en plus de preuves en faveur de l'introduction de la préhabilitation, grâce à laquelle des interventions telles que l'exercice, la nutrition et la réduction de l'anxiété, au cours de la période préopératoire, peuvent compléter le programme de récupération améliorée et faciliter le retour aux activités de base de la vie quotidienne.

Il a été démontré que les interventions mises en œuvre avant la chirurgie, telles que les techniques de relaxation (respiration profonde, relaxation musculaire progressive et méditation) ou la visualisation, ont un effet positif sur l'intensité de la douleur, la fatigue et la qualité de vie, Carli et al (2017).

Cependant, comme l'ERAS est maintenant intégrée dans la pratique, les infirmières stomathérapeutes subissent de plus en plus de pression pour préparer les patients à des sorties plus précoces. La charge de travail croissante de ces infirmières porte souvent sur les aspects pratiques de la vie avec une stomie, avec pour conséquence un manque d'attention à l'aspect émotionnel, Haughey (2017). Les patients sont bombardés d'informations avant et après l'opération et ont souvent du mal à les traiter. Généralement, les infirmières stomathérapeutes rencontrent les stomisés une ou deux fois avant l'opération, la plupart des patients restant à l'hôpital pendant 7 à 10 jours, ce qui laisse suffisamment de temps pour enseigner les techniques de soins à la stomie, favoriser l'indépendance et soutenir les patients dans leur adaptation psychologique. L'ERAS entraîne une réduction de la durée des séjours hospitaliers et, par conséquent, la priorité est placée sur l'enseignement des aspects pratiques du soin à la stomie.

De toute évidence, il est maintenant nécessaire d'introduire de nouveaux moyens pour favoriser une préparation physique et psychologique plus intensive avant l'admission et après la sortie, afin d'assurer un rétablissement psychologique approprié.

Conclusion

La qualité et l'efficacité des produits et services ont énormément progressé au cours des 30 dernières années, mais les recherches passées et actuelles révèlent que l'impact psychologique négatif de la mise en place d'une stomie reste un problème majeur. Les études sur l'impact psychologique de l'opération rapportent régulièrement que de nombreux patients subissent une perte de contrôle qui conduit à un processus de deuil, à une altération de l'image corporelle, à une diminution de l'estime de soi et à la peur de l'intimité, ce qui entraîne des problèmes psychosexuels pour de nombreux patients.

La récupération améliorée est maintenant intégrée dans la pratique clinique, ce qui signifie que les infirmières stomathérapeutes subissent de plus en plus de pression pour préparer les patients à des sorties précoces, réduisant ainsi le temps disponible pour fournir un soutien psychologique dans la période postopératoire immédiate. Il est maintenant clairement nécessaire d'introduire de nouveaux moyens pour assurer une préparation physique et psychologique plus intensive, tant avant l'admission qu'après la sortie.

En tant qu'infirmières stomathérapeutes, nous devrions être équipé(e)s pour aider chaque patient à atteindre le niveau de l'acceptation et être doté(e)s des compétences nécessaires pour traiter des questions très sensibles. Pour offrir ce niveau de soutien, nous devons déceler tout préjugé ou toute lacune dans notre capacité à aborder ces domaines et être prêt(e)s à acquérir les compétences nécessaires grâce à une formation et un enseignement spécialisés appropriés. L'auto-efficacité sociale a la plus grande influence sur l'estime de soi ; par conséquent, le parcours de soins de chaque patient devrait intégrer un soutien mutuel, une éducation et des interventions d'accompagnement.

De nombreux éléments indiquent que le soutien à la réhabilitation psychologique/psychosexuelle est primordial pour que le patient obtienne des résultats positifs dans tous les domaines et devraient être considérés comme aussi crucial que sa récupération physique. Relever ces défis permettra de minimiser l'impact négatif de l'adaptation à la vie avec une stomie. Favoriser l'autonomie des patients leur donnera finalement un plus grand contrôle et leur permettra de passer de la survie à la prospérité.

Références

- Altuntas YE, Kement M, Gezen C et al (2012) The role of group education on quality of life in patients with a stoma: Group education in patients with a stoma. *European Journal of Cancer Care*. 21(6): 776–81.
- Brown, F. (2017) Psychosocial health following stoma formation: a literature review. *Gastrointestinal Nursing*. 15(3): 43-49.
- Burch, J. (2016) Intimacy for patients with a stoma. *British Journal of Nursing (Stoma Supplement)*. 125(17): S26.
- Carli, F, Gillis C & Scheede-Bergdahl, C. (2017) Promoting a culture of prehabilitation for the surgical cancer patient. *Acta Oncologica*. 56(2): 128-133.
- Coopersmith, S. (1990) The antecedents of self-esteem. *Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press*.
- Grant, M. (2019) Creative arts therapy in stoma care: workshops exploring grief, body image and sexual intimacy. *Gastrointestinal Nursing*. 17(2): 24-29.
- Haughey, S, McGroggan, G (2017). Living well with a stoma: a descriptive evaluation. *Gastrointestinal Nursing*. 15(7): 41-48.
- Houston, N. (2017) Reflections on body image and abdominal stomas. *Journal of Stoma Therapy Australia*. 37(3): 8–12.
- Humphreys, N. (2017) Sexual health and sexuality in people with a stoma: a literature review. *Gastrointestinal Nursing*. 15(10): 18-26.
- Ito N, Ishiguro M, Uno M et al (2012) Prospective longitudinal evaluation of quality of life in patients with permanent colostomy after curative resection for rectal cancer: a preliminary study. *Journal of Wound Ostomy Continence Nursing*. 39(2): 172–177.
- Jayarajah, U, Samarasekera, AM & Samarasekera, DN. (2016) A Study of Postoperative Anxiety and Depression Among Patients with Intestinal Stomas. *The Sri Lanka Journal of Surgery*. 34(2): 6-10.
- Karabulut HK, Dinç L, Karadag, A. (2014) Effects of planned group interactions on the social adaptation of individuals with an intestinal stoma: a quantitative study. *Journal of Clinical Nursing*. 23(19–20): 2800–13.
- Kyung, SH et al (2014) Psychological Attitude to Self-appraisal of Stoma Patients: Prospective Observation of Stoma Duration Effect to Self-appraisal. *Annals of Surgical Treatment and Research*. 86(3): 152-160.

Lim, Siew Hoon et al (2019) Pilot trial of a STOMA psychosocial intervention programme for colorectal cancer patients with stomas. *Journal of Advanced Nursing*. 75(6): 108-118.

Mota et al, (2015) Stomized patients' perception of the stomatherapy service: a descriptive study. *Online Brazilian Journal of Nursing*. 14(3) available at: <<https://doi.org/10.17665/1676-4285.20155085>>.

Nasiriziba, F, Saati M, and Haghani H. (2020) Correlation between self-efficacy and self-esteem in patients with an intestinal stoma. *British Journal of Nursing (Stoma Care Supplement)*. 29(16): S22-S29.

Odey K. (2017) Legitimizing patient sexuality and sexual health. *Gastrointestinal Nursing*. 15(10): 18-26.

Pittman J, Kozell K, Gray M (2009) Should WOC nurses measure health-related quality of life in patients undergoing intestinal ostomy surgery. *Journal of Wound Ostomy Continence Nursing*. 36(3): 254-65.

Scheede-Bergdahl, C Minnella M and Carli, F (2019) Multi-modal prehabilitation: addressing the why, when, what, how, who and where next? *Anaesthesia*. 74(1): 20-26.

Thompson BE, Neimeyer RA. (2014) Grief and the expressive arts: practices for creating meaning. New York, NY: Routledge.

Tripaldi, C (2019) Sexual function after stoma formation in women with colorectal cancer. *British Journal of Nursing (Stoma Supplement)*. 28(16): S4-S15.

White CA, Hunt JC (1997) Psychological factors in postoperative adjustment to stoma surgery. *Annals of the Royal College of Surgeons of England*. 79(1): 3-7.

Williams, J. (2012) Stoma care: intimacy and body image issues. *Practice Nursing*. 23(2): 91-93.