

## **Stomies et sexualité : comment s'adapter ?**

Pierre BONDIL, chirurgien urologue-andrologue-oncologue  
(Chambéry)

Julien BARRINI & Valérie BELFIORE stomathérapeutes (Marseille)

### **Introduction**

Décider d'une stomie définitive n'est jamais un moment anodin pour un chirurgien car il connaît les conséquences négatives pour le malade. En plus de la maladie ou de l'accident en cause, la stomie bouleverse profondément la vie quotidienne du malade et du couple sur de multiples domaines dont la sexualité.

### **De quoi parle-t-on ?**

La stomie est l'abouchement chirurgical d'un organe interne creux à la peau. Au niveau abdominal, les 3 principaux types de stomies sont la colostomie gauche (selles moulées), l'iléostomie et la colostomie droite (selles semi liquides ou liquides) et l'urostomie (écoulement d'urine en permanence). Elle peut être temporaire entraînant peu de troubles sexuels ou définitive responsable alors d'une morbidité, y compris sexuelle, souvent importante. On estime à plus de 80 000 sujets stomisés en France dont 70% de colostomies, 15% d'iléostomies et 15% d'urostomies. Les principales indications relèvent d'affections congénitales (traités en règle dans l'enfance), d'accidents de la vie (traumatismes, plaie perforante...), de maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI) type maladie de Crohn et rectocolite hémorragique qui affectent plutôt des sujets jeunes, et surtout de cancers colorectaux et vésical qui affectent une population plutôt âgée. Dans tous les cas, elle retentit sur le couple dans de multiples domaines.

### **Pourquoi faut-il en parler ?**

Toutes les enquêtes confirment la réalité et la sévérité des impacts négatifs sur la vie sexuelle et intime (malade et couple). Une majorité de stomisés rapporte une altération des fonctions sexuelles et une diminution de leur vie sexuelle. Malheureusement, la problématique sexuelle reste trop souvent au 2<sup>e</sup> plan expliquant qu'elle fasse régulièrement partie des soins de support non ou peu satisfaits. Les malades n'osent pas en parler, leur demande restant souvent masquée, notamment du fait des tabous mais aussi d'un sentiment de honte lié à la stomie. Par exemple, il faut informer qu'une stomie n'empêche pas de mener une grossesse à terme et d'accoucher normalement. Elle nécessite simplement d'adapter l'appareillage de stomie aux modifications morphologiques. Pourtant, le chirurgien digestif ou urologue, le gastro-entérologue et l'oncologue (plutôt sensibilisés à la problématique sexuelle) sont pas ou peu proactifs. Ils attendent que le patient leur en parle d'où... un monde du silence qui persiste. Pourtant, une stomie étant par définition, un geste iatrogène (trouble provoqué par un

acte médical), tout médecin intervenant dans le parcours de soins a une obligation éthique et déontologique d'informer proactivement sur la morbidité sexuelle et de rechercher une demande et/ou une souffrance « sexuelle » liée à la stomie chez le patient et le couple. Cette situation est d'autant moins acceptable que: a) les difficultés, attentes et demandes des patients (homme ou femme) sont bien documentées, b) des solutions sont disponibles, notamment grâce aux soignants stomathérapeutes, très à l'écoute des difficultés quotidiennes des patients et des couples. Ce déficit de soins (soignant dépendant) est à l'origine d'inégalités de soins et de souffrances qui peuvent être plus ou moins importante en fonction de paramètres sociaux (âge, vie sexuelle antérieure, dynamique du couple, attitude du partenaire, environnement socioculturel) et/ou médicaux directement en lien avec la stomie (inadaptée, irritations, odeurs, bruits..) ou non selon la maladie en cause (troubles digestifs ou urinaires) ou d'autres symptômes (type douleurs, fatigue, syndromes anxio-dépressifs) provoqués par les traitements ou des comorbidités.

### **Comment l'expliquer ?**

Les mécanismes de la morbidité sexuelle inhérents à la stomie sont en règle multifactoriels et intriqués. De fait, la stomie ne lèse jamais directement la réponse biologique sexuelle. Par contre, elle aggrave les troubles sexuels induits par la maladie causale et/ou ses traitements (notamment en cas de cancer). Les atteintes vaginales (inflammation, fibrose, modifications sensorielles...) sont alors habituelles et à l'origine de dyspareunies parfois invalidantes. Le rôle délétère de la stomie pour la sexualité s'effectue principalement au niveau des deux autres piliers de la sexualité (avec la biologie): la vie identitaire et relationnelle. La modification de l'image corporelle induite par cette mutilation entraîne un sentiment de honte et parfois, de culpabilité (contrainte imposée au partenaire). Il en résulte une perte de l'estime et de la confiance en soi (et parfois en l'autre) à l'origine à la fois, d'une conduite d'évitement des moments d'intimité (émotionnelle/affective et/ou sexuelle), d'insatisfaction (sexuelle/affective/globale) et d'une baisse, voire une perte du désir sexuel. Ce sentiment de perte d'attractivité et d'identité féminine touche davantage les femmes stomisées que les hommes plus concernés par l'atteinte érectile.

### **Quand et qui doit l'aborder ?**

Les conséquences potentielles sur la vie sexuelle et affective du patient et, si besoin, du couple doivent être abordées tout au long du parcours de soins afin de mieux le personnaliser. Deux moments sont plus particuliers: a) la phase d'annonce (hors situations d'urgence) de la stomie où une information adaptée doit être délivrée et comprise (droit des patients et devoir du médecin), b) le suivi proche de un à trois mois : la phase aigue étant passée, la patiente est davantage disponible à une éventuelle écoute et/ou prise en charge des difficultés sexuelles. Ensuite, il faut s'enquérir régulièrement d'une éventuelle demande et/ou souffrance « sexuelle » en sachant que les priorités de vie (patient/couple) évoluent avec le temps, le partenaire, l'état de santé et l'évolution

de la maladie causale. Le rôle du stomathérapeute est essentiel. En intervenant tôt (souvent dès la phase d'annonce), il participe activement à l'apprentissage de l'autonomie du patient via une éducation thérapeutique sur la stomie (qui inclue aussi la morbidité sexuelle et les précautions à avoir lors d'une activité sexuelle). Ces échanges réguliers facilitent le dialogue sur les conséquences intimes sur la vie de couple mais aussi le repérage des situations de vulnérabilités, d'évitement et/ou de détresse non exprimées liées (ou non) à des difficultés sexuelles.

### **Comment faciliter l'adaptation ?**

Selon l'OMS, « *la réadaptation médicale est définie comme l'application coordonnée et combinée de mesures dans les domaines médical, social, psychique, technique et pédagogique, qui peuvent aider à remettre le patient à la place qui lui convient le mieux dans la société ou/et à lui conserver cette place* ». En cas de stomie, l'adaptation permet au malade d'intégrer son vécu, de trouver un nouvel équilibre fonctionnel grâce à un travail de deuil / résilience et à une qualité de vie améliorée. Elle nécessite des mesures préventives, éducatives, thérapeutiques en règle interdisciplinaire où les facteurs psychosociaux jouent un rôle important, notamment les proches (place majeure du conjoint) et l'environnement socioculturel. Les stomathérapeutes ont une place majeure dans ce travail d'autonomisation du stomisé, notamment en expliquant les différents « trucs et astuces » alimentaire, vestimentaire ou autre (type bouchon de stomie, positions mieux adaptées) qui facilitent la reprise de la vie sexuelle/intime plus « en sécurité ». Les médecins intervenant dans le parcours de soins du malade ont un rôle tout aussi important puisque dépister, prévenir, traiter les dysfonctions sexuelles, les détresses liées à l'atteinte de l'image corporelle, corriger les fausses représentations, etc. fait partie des soins de support. En intégrant le prendre soin (care), c'est-à-dire, informer, s'informer, rassurer, accompagner et la prise en charge (cure), c'est-à-dire dépister les vulnérabilités et traiter spécifiquement de façon adaptée à la complexité de la dysfonction sexuelle. Enfin, cette réinsertion/réhabilitation doit intégrer deux acteurs complémentaires: a) les associations de patients (type Fédération des stomisés de France) souvent très utiles via leur site dédié et des groupes de parole/soutien, b) le partenaire, aidant naturel dont le rôle est souvent facilitant. L'enquête nationale VICAN2 a ainsi montré qu'une large majorité (81%) des malades qui vivaient en couple bénéficiait de « beaucoup d'aide » pour les actes de la vie courante de la part de leur conjoint (les hommes davantage que les femmes !).

### **Conclusions**

Se préoccuper des conséquences sur la vie sexuelle d'une femme (homme) stomisée fait partie intégrante du soin au titre de soins de support. Dans la vie quotidienne, un stomisé est confronté plus ou moins fortement à trois tabous: la stomie, la maladie chronique digestive (d'autant plus qu'elle est cancéreuse) et la sexualité. De fait, ils entretiennent un monde du silence et un déficit de prise en charge aggravant la triple peine subie par la malade: 1) la mutilation liée à la stomie constante et visible dans

l'intimité, 2) le sentiment de honte aggravé par un monde du silence, 3) l'isolement psychosocial avec peur du rejet. Le maintien ou la reprise d'une vie sexuelle et affective est un challenge qui peut et doit être relevé car il permet, en plus de l'autonomisation quant à la stomie, de ne pas demeurer que dans un parcours de soins mais de se réapproprié un parcours de vie personnelle et de couple.

### **Données bibliographiques**

Albaugh JA, Tenfelde S, Hayden DM.: Sexual Dysfunction and Intimacy for Ostomates. Clin Colon Rectal Surg. 2017;30:201-6.

Ayaz S, Kubilay G. Effectiveness of the PLISSIT model for solving the sexual problems of patients with stoma. J Clin Nurs. 2009; 18:89–98.

Averyt JC, Nishimoto PW.Addressing sexual dysfunction in colorectal cancer survivorship care. J Gastrointest Oncol. 2014;5:388-94.

Bach A, Hansen G, Aveborn E, Berndtsson I: complications potentielles pour les femmes des stomies. <http://www.ostomy.org/uploaded/files/ostomy.info/uoa.sexuality>

Ben Charif A, Bouhnik AD, Courbière B, Rey D, Préau M, Bendiane MK, Peretti-Watel P, Mancini J: Sexual health problems in French cancer survivors 2 years after diagnosis—the national VICAN survey. J Cancer Surviv. 2016;10:600-9.

Bondil P, Habold D: Cancers et sexualité: les médecins ne doivent plus faire l'impasse. La Lettre du Cancérologue. 2012;21:165–70.

Bondil P, Habold D: L'oncosexualité : une avancée réelle mais encore sous-estimée pour les soins de support et spécifiques du cancer. la lettre du Cancérologue 2016;25:516-20.

Bondil P, Habold D, Carnicelli D: Cancer et sexualité : le couple, un déterminant trop souvent négligé. Sexologies 2016; 25, 61—8

Breukink SO, Donovan KA: Physical and psychological effects of treatment on sexual functioning in colorectal cancer survivors. J Sex Med. 2013; 10 Suppl 1:74-83.

Den Oudsten BL, Traa MJ, Thong MS, Martijn H, De Hingh IH, Bosscha K, van de Poll-Franse LV: Higher prevalence of sexual dysfunction in colon and rectal cancer survivors compared with the normative population: a population-based study. Eur J Cancer. 2012;48:3161-70.

Diébold L, JPedinielli JL et Boulze I : Honte et image spéculaire : l'expérience de la stomie dans le cancer colorectal Psycho-Oncol. 2016; 10:128-35

Grant M, McMullen CK, Altschuler A, Mohler MJ, Hornbrook MC, Herrinton LJ, Wendel CS, Baldwin CM, Krouse RS. Gender differences in quality of life among long-term colorectal cancer survivors with ostomies. Oncol Nurs Forum. 2011; 38:587–596.

Huffman LB<sup>1</sup>, Hartenbach EM<sup>1</sup>, Carter J<sup>2</sup>, Rash JK<sup>1</sup>, Kushner DM<sup>3</sup>Maintaining sexual health throughout gynecologic cancer survivorship: A comprehensive review and clinical guide. Gynecol Oncol. 2016;140:359-68.

Incrocci L, Jensen PT: Pelvic radiotherapy and sexual function in men and women. *J Sex Med.* 2013 Feb; 10 Suppl 1:53-64.

Krok J, Baker T and McMillan S: : Sexual activity and body image: examining gender variability and the influence of psychological distress in cancer patients. *J Gend Stud.* 2013; 22: 409–22.

Li CC, Rew L. A feminist perspective on sexuality and body image in females with colorectal cancer: an integrative review. *Ostomy Care.* 2010; 37:519–25.

Li CC: Sexuality among patients with a colostomy: an exploration of the influences of gender, sexual orientation, and Asian heritage. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2009;36:288-96;

Manderson L. Boundary breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery. *Soc Sci Med.* 2005; 61:405–415.

Milbury K, Cohen L, Jenkins R, Skibber JM, Schover LR: The association between psychosocial and medical factors with long-term sexual dysfunction after treatment for colorectal cancer. *Support Care Cancer.* 2013;21:793-802.

Panjari M, Bell RJ, Burney S, Bell S, McMurrick PJ, Davis SR.: Sexual function, incontinence, and wellbeing in women after rectal cancer--a review of the evidence. *J Sex Med.* 2012;9:2749-58.

Pieterse QD, et al. Self-reported sexual, bowel and bladder function in cervical cancer patients following different treatment modalities: longitudinal prospective cohort study. *Int J Gynecol Cancer.* 2013;23:1717–25.

Ramirez M, McMullen C, Grant M, Altschuler A, Hornbrook MC, Krouse RS. Figuring out sex in a reconfigured body: experiences of female colorectal cancer survivors with ostomies. *Women Health.* 2009; 49(8):608–624.

Reese JB, Finan PH, Haythornthwaite JA, Kadan M, Regan KR, Herman JM, Efron J, Diaz LA Jr, Azad NS. Gastrointestinal ostomies and sexual outcomes: a comparison of colorectal cancer patients by ostomy status. *Support Care Cancer.* 2014; 22:461-8.

Ross L, Abild-Nielsen AG, Thomsen BL, Karlsen RV, Boesen EH, Johansen C. Quality of life of Danish colorectal cancer patients with and without a stoma. *Support Care Cancer.* 2007; 15: 505–13.

Sharpe L, Patel D, Clarke S. The relationship between body image disturbance and distress in colorectal cancer patients with and without stomas. *J Psychosom Res.* 2011; 70:395–402.

Traa MJ, De Vries J, Roukema JA, Rutten HJ, Den Oudsten BL: The sexual health care needs after colorectal cancer: the view of patients, partners, and health care professionals. *Support Care Cancer.* 2014;22:763-72.

Traa MJ, De Vries J, Roukema JA, Den Oudsten BL: The association between patient's and partner's fatigue in couples coping with colorectal cancer: a longitudinal study. *Support Care Cancer*. 2016; 24:4113–21

Weinstein Dunn M: Bladder cancer: a focus on sexuality. *Clin J Oncol Nurs*. 2015;19:68-73.

## **Stomies et sexualité : comment s'adapter ?**

Valérie Belfiore

Qu'est-ce qu'une stomie Les différentes types de stomies et leur localisation sur l'abdomen  
Impact psychologique Impact sexuel Quelles possibilités de sexualité pour les patients  
porteurs d'une ou plusieurs stomies