



Pôle de formation des professionnels de santé du CHU de Rennes
2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers

L'alliance thérapeutique au coeur de l'acceptation d'un patient porteur d'une stomie digestive



Formateur référent mémoire : MARCHADOUR Béatrice

COSTARD Corentin
Formation Infirmière
Promotion 2019-2022
Le 30 Avril 2022



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

DIRECTION RÉGIONALE
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS
ET DE LA COHÉSION SOCIALE
Pôle formation-certification-métier

Diplôme d'Etat d'Infirmier

Travaux de fin d'études :

L'alliance thérapeutique au coeur de l'acceptation d'un patient porteur d'une stomie digestive

Conformément à l'article L 122-4 du code de la propriété intellectuelle du 3 juillet 1992 : « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou un procédé quelconque ».

J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études, réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'Infirmier, est uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail personnel.

Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une partie ou la totalité des pages d'un texte, je certifie avoir précisé les sources bibliographiques.

Le 30 Avril 2022

Identité et signature de l'étudiant : COSTARD Corentin

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

Art. 441-1 : Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences juridiques.

Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

Loi du 23 décembre 1901, réprimant les fraudes dans les examens et concours publics.

Art. 1^{er}: Toute fraude commise dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'entrée dans une administration publique ou l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat constitue un délit.

Remerciements

Je tenais à remercier toutes les personnes qui m'ont accompagné et soutenu durant toute ma formation d'infirmier et tout au long de la réalisation de ce mémoire.

Tout d'abord, je remercie ma référente de mémoire qui m'a conseillé et guidé tout au long de ce cheminement afin d'aboutir à ce travail de recherche et ma référente pédagogique qui m'a suivi et accompagné durant cette formation.

Merci à toute l'équipe pédagogique qui a toujours été présente durant ces trois années et qui a tout mis en place lors de la crise sanitaire pour que notre formation se réalise normalement.

Merci aux deux infirmiers interviewés qui ont contribué à la réalisation de ce mémoire ainsi qu'à tous les professionnels que j'ai pu rencontrer lors de mes stages ainsi que durant ma formation et qui ont fait de moi le soignant que je suis.

Merci à mes proches, à ma famille, à mes parents, notamment à ma mère qui a consacré du temps à la relecture de mon mémoire. Merci d'avoir été présente durant ces 3 années.

Enfin, merci à mes amis de l'IFSI avec qui j'ai pu évoluer durant ces trois années de formation et sans quoi le chemin aurait été long.

Sommaire

L'introduction	1
Description de la situation d'appel	2
Analyse et Questionnement	4
La question de départ	5
Le cadre conceptuel	6
1. Être porteur d'une stomie digestive	6
1.1. Généralité de la stomie digestive	6
1.2. Epidémiologie	6
1.3. Différents types de stomies	7
1.4. Les différentes chirurgies	8
1.5. Les changements subis dû au port d'une stomie digestive	8
2. Acceptation du changement corporel	9
2.1. Notions d'image corporelle et de schéma corporel	9
2.2. Notions de perturbation	10
2.3. Les répercussions sur l'estime de soi et la qualité de vie	11
2.3.1. En particulier chez la femme	13
2.4. L'annonce de la maladie	13
2.5. Mécanisme de défense	14
2.6. La notion de deuil	15
2.7. L'adaptation	16
2.8. L'acceptation	16
3. L'alliance thérapeutique	17
3.1. Définition	17
3.2. La relation soignant-soigné	18
3.3. Stomathérapie et les stomathérapeutes	19
3.4. L'éducation thérapeutique du patient (ETP)	20
3.4.1. Définition	20
3.4.2. Les différentes étapes	20
3.4.3. Les spécificités de l'ETP auprès d'un patient porteur d'une stomie digestive	21
Exploration empirique	22
1. Dispositif méthodologique	22
2. Analyse descriptive	23
2.1. Les changements induits chez le patient porteur d'une stomie digestive	23
2.2. La question de préparation d'avoir une stomie	24
2.3. La question de stomie temporaire et définitive	25
2.4. La question de différence entre un homme et une femme stomisés	25
2.5. Le positionnement de l'IDE	25
2.6. La question d'adaptation et d'acceptation	26
2.7. La question du temps	26
2.8. Les différentes réactions ou appréhensions du patient face à sa stomie	27
2.9. Les éléments les plus important pour débiter la démarche thérapeutique	27
2.10. Les objectifs de l'ETP	28

2.11. Les ressources qu'ont les patients	28
Discussion	30
1. Les impacts du port d'une stomie digestive chez un(e) patient(e)	30
2. Le cheminement vers l'acceptation du changement corporel	32
3. L'importance de l'alliance thérapeutique et de ses ressources	35
Conclusion	39
Les références bibliographiques	40
Les annexes	42
Annexe I : Grille d'entretien semi directif	
Annexe II : Retranscription entretien n°1	
Annexe III : Retranscription entretien n°2	
Annexe IV : Tableaux d'analyse descriptive des entretiens	

“Face à la perte de ce qui nous est cher, que l’on soit ou non accompagné, la douleur et la souffrance sont probablement les mêmes, mais on s’en sort mieux si l’on se fait aider.”

(A. Ancelin Schützenberger & E. Bissone Jعفroy, 2008)

L'introduction

Dans le cadre de ma formation en Soins Infirmiers, je suis amené à réaliser un Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers (MIRSI), afin de valider mon Diplôme d'Etat.

Ce travail décline le rôle de l'infirmier et la prise en compte d'une personne porteuse d'une stomie avec atteintes corporelle impactant son image et plus particulièrement chez la femme.

En effet, cet attrait pour ce thème a fait suite au dernier stage de ma 2ème année de formation. Celui-ci se déroulait en chirurgie hépatobiliaire et digestive. Au cours de ce stage, j'ai été confronté à de nombreuses situations liées à des perturbations de l'image corporelle causées par des chirurgies et à l'importance de l'accompagnement de l'infirmier. Mais, c'est avec un intérêt tout particulier que j'ai choisi cette situation qui s'est réalisée vers la fin de mon stage et pour laquelle je me suis donc pleinement investi auprès de cette patiente porteuse d'une stomie. Cette situation m'a permis de prendre un tournant dans ma formation d'infirmier et pleinement conscience de l'importance de l'éducation thérapeutique.

Dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche en soins infirmiers, j'exposerai, dans un premier temps, la description de ma situation d'appel puis son analyse, à travers laquelle se sont dégagées plusieurs interrogations. A la suite de ce cheminement, j'annoncerai ma question de départ.

Dans un second temps, à partir de mes recherches et de mes lectures, je réaliserai un cadre conceptuel développé et argumenté. J'y développerai des notions telles que l'image corporelle, le processus de deuil, l'alliance thérapeutique orientée vers la relation soignant-soigné et l'ETP (Education Thérapeutique du Patient).

Enfin, après avoir été à la rencontre d'infirmiers sur le terrain, j'analyserai les entretiens recueillis. Pour finir, ce mémoire me conduira à une discussion sur ma réflexion personnelle, afin d'ouvrir ma question de départ à d'avantages de recherches.

Description de la situation d'appel

Je suis étudiant en seconde année de formation de soins infirmiers au sein de l'IFSI Pontchaillou de Rennes. Dans le cadre de mon stage, j'ai intégré le service Pôle Abdomen en Chirurgie Hépatobiliaire et Digestive.

Nous sommes Lundi 1 Mars 2021; il est 18h et Mme C. sort d'une intervention chirurgicale afin d'endiguer une fistule périanale. En service de SSPI (Salle de Surveillance Post-Interventionnelle), Mme C. constate qu'une opération imprévue a été effectuée lors de l'intervention chirurgicale.

Une fois arrivée dans le service Abdomen, elle est placée dans le secteur n°1 et semble contrariée. Elle n'ose pas exprimer de peur qu'on ne la prenne pas correctement en soin. La nuit se passe et Mme C. arrive tant bien que mal à s'endormir. Elle est toutefois rongée par la recherche incontestée de réponses à ses douleurs abdominales post-opératoires qui l'empêchent de se mouvoir en toute autonomie.

Mardi 2 Mars, il est 7h30, les transmissions viennent de se terminer et je viens de prendre connaissance de la situation de la patiente. Je prépare les soins pour l'ensemble des patients dont j'ai la responsabilité et je commence le tour avec l'IDE (Infirmière Diplômée d'Etat) et l'AS (Aide-Soignante). Suite des transmissions qui nous ont été faites, nous savons que la prise en soin va être compliquée. En effet, elle risque d'avoir des questions auxquelles je n'aurais pas la possibilité de répondre étant donné que les chirurgiens l'ayant opérée n'ont toujours pas fait de contre-visite.

Lorsque j'entre dans la chambre, je me présente et j'exprime les raisons pour lesquelles je viens la voir. Je lui dis que j'ai des antibiotiques à lui mettre sur PSE (Pousse Seringue Électrique) et des hydratations à faire passer en IV (IntraVeineux). Elle m'indique avoir passé une nuit difficile et souhaiterait connaître la conclusion de l'intervention. Ce qui me marque le plus, c'est quand elle découvre qu'elle a une poche au niveau de son abdomen sur le côté gauche. Elle a une façon bien à elle de le montrer car son non-verbal parle beaucoup plus et cela vient compenser ce manque d'échange verbal qu'il y a dans la pièce. Je me souviens en effet du silence qu'il y avait dans la chambre : on pouvait entendre les mouches voler et constater que les regards qu'on se lançait avec l'IDE étaient tout aussi vides que la communication dans la chambre. Je prends alors la parole et lui dit qu'elle a une colostomie mais que je ne connais pas le motif de cette opération. Pour la rassurer, je lui explique que le chirurgien devrait passer dans la matinée et qu'elle aurait alors les réponses à ses questions.

C'est donc déçu que je sors de la chambre car je n'avais pas su m'exprimer comme je l'aurais souhaité et encore moins répondre à ses questions. J'en parle donc à l'IDE et qui me répond qu'il fallait attendre la venue du chirurgien pour qu'on lui annonce la raison de sa stomie.

Il était 9h30, le premier tour était sur le point de se terminer lorsque j'ai aperçu au loin le chirurgien de Mme C. entrer dans sa chambre. Je me suis donc déplacé pour assister à la contre-visite afin d'avoir plus d'informations sur le déroulement de l'opération et les raisons de la pose d'une stomie. Quand je rentre, le chirurgien est en train de lui expliquer le motif et le pourquoi de la colostomie et elle semble le comprendre. Néanmoins, elle exprime le fait qu'elle a du mal à accepter cette poche et tout ce qui peut tourner autour de ce genre de dispositif. Quelques instants plus tard, l'équipe soignante se retire de la chambre de Mme C. et je demande à l'interne de m'expliquer les raisons de sa stomie : Lors de l'ouverture en laparo, ils ont vu que le colon était abîmé et qu'il y avait beaucoup trop de fistule à drainer et à fermer. Ils ont alors décidé de mettre en culture afin de mettre en repos le colon.

Tout devenait logique. J'en ai donc fait part à l'IDE afin d'éclaircir la situation et d'en informer le reste de l'équipe soignante.

A la fin du second tour (celui des pansements et de la continuité des traitements), n'ayant pas de soin à faire pour un patient à J1 d'une opération, je retourne voir Mme C. J'ai du temps avant celui de midi et je me dis que ce serait important pour elle d'en savoir plus à ce sujet. Elle me semble moins tendue mais toujours en quête d'informations. Je lui explique donc le fonctionnement de la stomie avec mes mots et à l'aide de dessins. Elle montre des signes d'intérêt et l'envie d'en apprendre davantage, ce qui me pousse à m'investir plus auprès d'elle. En revanche, malgré la compréhension de sa maladie, il reste toujours le refus de la poche, ce qui bloque l'éducation pour le moment. Cela est compréhensible car nous ne sommes encore qu'au premier jour post-opératoire.

Vendredi 5 Mars : Petit à petit, Mme C. commence à reprendre un transit et la nécessité de changer sa poche apparaît. Lors du second tour, à 11h, je me rends dans sa chambre pour changer non seulement sa poche mais aussi son support de poche. Étant en avance sur les soins à prodiguer aux patients, je décide de prendre mon temps pour l'éduquer et ainsi favoriser son autonomie lorsqu'elle sera de retour chez elle.

Le soin commence, je lui montre l'ensemble des appareils et leurs fonctions. Le soin se déroule correctement. J'ai pris le temps de faire des recherches et je vois qu'elle est réceptive à ce que je lui explique. Cependant, je peux encore constater sa difficulté à visualiser sa stomie, ce que je comprends, mais elle me rétorque que c'est la seule façon pour elle d'accepter sa pathologie. Le soin continue et nous arrivons au stade où il ne reste plus que la poche à clamber sur le support. Je lui demande si elle souhaite finir le soin. Elle me dit oui et c'est avec réussite qu'elle le termine. Je la félicite et elle me remercie chaleureusement.

Avant de sortir de sa chambre, je lui demande si elle a des questions ou besoin de quelque chose et

soudainement elle exprime la nécessité de cacher sa stomie car la vue de son côlon, la dérange. Connaissant le matériel dont nous disposons (*il existe bien des poches opaques qui permettent de camoufler le côlon, en revanche elles empêchent toute surveillance de la stomie*), je lui explique que je vais me renseigner auprès des collègues pour connaître la conduite à tenir.

Je vais donc rendre compte à l'IDE que mes soins sont finis et j'en profite également pour lui faire part de mon interrogation concernant Mme C. Elle m'indique que je peux trouver une réponse auprès de l'équipe des stomathérapeutes. Peu de temps après, j'arrive à en trouver un dans le service et je l'interroge sur un cache potentiel de stomie. Il m'invite à prendre un gant, à le découper de sorte que cela cache l'ensemble de la poche puis de faire un trou pour enfile le tout. Malgré ses explications je n'ai pas très bien compris et il prend alors le temps de le faire lui-même. C'est donc en sa compagnie que je retourne voir Mme C. afin d'adapter ce nouveau dispositif fait main pour cacher sa poche. Le gant se glisse parfaitement sur la poche. Et cela convenait à la patiente et à l'équipe soignante du fait de la facilité de la mise en œuvre.

La première semaine fût compliquée car on voyait le non-verbal prendre le relais sur le verbal. Il était difficile pour elle de voir sa stomie car elle n'y était pas préparée et je pense que c'est cela qui a été l'élément déclencheur de sa non-acceptation. Grâce à sa confiance envers l'équipe soignante et sa motivation, elle a su dépasser cette difficulté et a changé la donne. Quelques jours plus tard, Mme C. avait accepté sa stomie et savait pratiquement faire ses soins en toute autonomie et comme son transit était bien reparti, elle fut autorisée à rentrer chez elle avec des aides à domicile pour la continuité des soins.

Analyse et Questionnement

Différents questionnements sont apparus suite à cette situation :

- Quel élément peut lui faire accepter sa stomie ?
- De combien de temps aura-t-elle besoin pour accepter sa stomie ?
- Comment accompagner une personne qui subit une modification de son apparence corporelle ?
- Comment favoriser l'acceptation de sa nouvelle image corporelle ?
- Comment puis-je m'y prendre ?
- Suis-je capable de l'éduquer sur sa stomie ?
- Sera-t-elle capable de participer au soin ou refusera-t-elle de voir sa stomie pour le moment ?
- A-t-elle confiance en moi ? Comment puis-je la mettre en confiance ?
- Se sent-elle capable de manipuler sa stomie lors des soins ? A-t-elle confiance en elle ?

- Se sent-elle suffisamment en confiance avec moi lors des soins ?
- En quoi l'apprentissage des soins de sa stomie confère chez elle une confiance lui permettant son acceptation ?

La question de départ

C'est donc à travers de ces différents questionnements que c'est dégagé la question :

“En quoi l’alliance thérapeutique peut-elle influencer sur l’acceptation d’un changement corporel chez une patiente porteuse d’une stomie digestive ?”

Le cadre conceptuel

1. Être porteur d'une stomie digestive

1.1. Généralité de la stomie digestive

Tout d'abord, comme le précise l'Association des Stomisés de Haute Bretagne (ASHB), le terme *stomie* vient du grec "stoma" qui signifie "bouche" ou "ouverture", auquel on ajoute un préfixe tel que *ilé* ou *colo* afin de spécifier le type de stomie. Les stomies digestives ou entérostomies sont des abouchements d'un segment de l'intestin à la peau, réalisés lors d'une intervention chirurgicale. Autrefois appelé de façon impropre "anus artificiel", la stomie va permettre l'élimination du contenu intestinal dans une poche de recueil. La stomie étant de la muqueuse, elle est rouge (comme l'intérieur d'une joue) et son toucher est indolore. Elle est principalement réalisée dans le cadre de cancers colorectaux mais également de MICI (Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin). Il existe cinq sortes de stomies digestives : l'oesophagectomie, la gastrostomie, la jéjunostomie, la colostomie et l'iléostomie. Parmi ces différents types de stomies digestives, la plus répandue reste la colostomie. (Association des Stomisés de Haute Bretagne, 2022)

1.2. Epidémiologie

"Le cancer du colo-rectal est très répandu dans les pays occidentaux à haut niveau de vie et il est probable que les conditions de nutrition aient à cet égard une part de responsabilité" (A. Kraemer et al., 1997, p.30). Il a considérablement fait augmenter le nombre de malades porteur d'une stomie qu'elle soit iléale ou colique. L'excès de graisses animales, de viande rouge, de charcuterie et d'aliments pauvres en cellulose, la consommation d'alcool et de tabac sont autant de facteurs. La modification du volume et de la consistance du bol fécal, peuvent être à l'origine de cette forte augmentation de cancers tout comme la génétique. Des antécédents familiaux ou certaines mutations génétiques (prédispositions) peuvent être à l'origine de cancer colorectal. Aujourd'hui, le risque éventuel de développer un cancer colorectal dans une population est estimé à environ 3%.

En France, selon A. Merdrignac, chirurgienne en viscéral et digestif, c'est le 3ème cancer le plus répandu chez les hommes après celui de la prostate et des poumons. Chez les femmes, c'est le second après celui du sein. (Document non publié [Support de cours], Décembre 2021).

1.3. Différents types de stomies

Selon S. Beyeler et al. (2005), il existe plusieurs parties du tube digestif qui peuvent être ainsi stomisées pour différentes raisons :

- **L'oesophagostomie** est une fistulation de l'oesophage cervical. Elle est exceptionnelle mais existe dans des rares cas de lésion caustique ou à la suite d'une oesophagectomie d'origine néoplasique ou accidentelle.
- **La gastrostomie** est mise en communication de la cavité gastrique avec l'extérieur. Elle est le plus souvent d'ordre alimentaire et quelquefois de décharge.
- **La jéjunostomie** est mise à la peau du jéjunum par ouverture directe ou par une sonde trans-pariétal. Elle est principalement positionnée pour assurer un apport calorique suffisant quand les voies supérieures sont inefficaces ou inaccessibles.
- **L'iléostomie** est située à la partie terminale de l'intestin grêle, au niveau de l'iléon. Elle peut être latérale ou terminale et souvent réalisée dans les cas de maladies inflammatoires. C'est une stomie qui demande une attention particulière. Les selles sont extrêmement liquides et corrosives. En post-opératoire et pendant les premières semaines, le débit peut varier entre 2 et 4 litres. D'où l'importance de protéger en amont la peau péristomiale de tout contact avec les effluents.
- **La colostomie** est généralement réalisée sur le côlon de transverse ou ascendant mais peut être également sur le côlon descendant ou le sigmoïde dans le cas d'une préservation du tube ou lors de la résection irréversible d'une partie de ce dernier ou l'ablation du rectum. Elle peut être latérale ou terminale et est souvent réalisée en urgence intestinale.

“En fonction de sa localisation sur le côlon, les selles seront variables. Sur une colostomie gauche, les selles sont moulées, non agressives pour la peau et avec une évacuation intermittente. A contrario, une colostomie droite donnera des selles semi-liquides avec une évacuation abondante et donc agressive pour la peau” (Beyeler et al., 2005).

Selon A. Kraemer et al., la stomie digestive peut être définitive lorsqu'il est impossible de rétablir la continuité intestinale mais elle peut aussi être temporaire lorsqu'il faut exclure pour une certaine période, cela peut aller de quelques mois voire des années, une partie du tube digestif jusqu'à la diminution ou bien la disparition de l'atteinte médicale. Et sera, un jour, supprimée afin de réinstaurer l'acheminement intestinal. (1997, p.7)

En résumé, les différentes stomies sont mises en place dans différentes circonstances et peuvent être curatives, palliatives ou provisoires.

1.4. Les différentes chirurgies

On dénombre deux techniques de chirurgie, plus ou moins invasives, qui peuvent être employées aujourd'hui : la laparotomie et sous coelioscopie. Le but de ces chirurgies est de faire une résection, autrement dit, une ablation chirurgicale de la portion de l'organe malade qui permettra une reconstruction et un rétablissement de la continuité digestive à l'aide d'une anastomose, terme d'une suture digestive rapprochant les deux bouts sectionnés soit manuellement à l'aide d'un fil ou mécaniquement par agrafe. Dans le cas d'une stomie définitive, autrement appelé "anus artificiel", la reconstruction n'aura pas lieu d'être.

Bien qu'aujourd'hui, il n'y ait pas encore de guérison sans chirurgie, différents types de traitements aident la rémission. La chimiothérapie et les thérapies ciblées ou bien les radiothérapies (pour le cancer du rectum) ainsi que l'association de traitements sont utilisés pour réduire le risque de récurrence après une opération chirurgicale et empêcher le développement et la propagation du cancer.

1.5. Les changements subis dû au port d'une stomie digestive

"Pendant la période postopératoire, le patient est confronté à plusieurs difficultés. Il découvre pour la première fois la présence de la stomie, et commence à réaliser un changement corporel, c'est-à-dire le passage d'un orifice caché anatomiquement à un orifice visible sur l'abdomen provisoire ou permanent. Il ressentira aussi des nouvelles sensations à la reprise du transit, avec l'émission des gaz et des premières selles. Il prend conscience donc peu à peu du nouveau fonctionnement de son corps" (S. Beyeler et al., 2005).

D'après la Fédération des Stomisés en France (FSF), l'appareillage, appelé "poche", n'est qu'un dispositif médical qui permet de recueillir, de stocker et d'évacuer les selles dans le cadre d'une colostomie ou iléostomie. L'appareillage est choisi en fonction du type de stomie et de sa localisation, de votre mode de vie et avec l'aide et les conseils de l'infirmière stomathérapeute. Les appareillages de stomie sont parfaitement étanches et possèdent un filtre à charbon, car les selles peuvent être liquides et malodorantes. Elles permettent ainsi de prendre bains et douches. Toutes les activités physiques sont possibles, sauf pour les sports violents (tels que judo, karaté, ...) qui pourraient occasionner des chocs au niveau de la stomie. (Fédération des Stomisés de France, 2022)

Concernant l'alimentation, on parle plus de conseils diététiques à adopter afin d'éviter une récurrence. "Il n'y a pas en principe de régime strict à suivre pour le patient stomisé : on préfère donner des suggestions d'hygiène alimentaire que chaque individu adaptera selon ses besoins personnels" (Beyeler et al., 2005). Cela va de l'alimentation riche en fibre et en protéine pour les colostomies, à une bonne hydratation pour les iléostomies.

2. Acceptation du changement corporel

La pose d'une stomie, définitive ou temporaire, engendre des conséquences physiques et psychologiques majeures pour les patients et leur entourage. Il faut apprendre à gérer ces répercussions au quotidien et donc les surmonter : modifications de l'image corporelle, adaptation à l'utilisation du matériel, retentissements sur la vie familiale, sexuelle, professionnelle et sociale.

2.1. Notions d'image corporelle et de schéma corporel

L'image du corps et le schéma corporel sont deux concepts souvent confondus dans le langage courant, or il est important de les distinguer bien qu'ils soient complémentaires.

Concernant l'image corporelle, S. Delhorbe dit : "L'image du corps, c'est l'image que l'on a de soi, la façon dont on se trouve psychiquement" (Document non publié [Support de cours], Octobre 2019)

Toujours, selon cette auteure, « dans l'image du corps, ce qui compte, c'est comment on se trouve beau, trop gros, laide, trop maigre, pas assez comme ci, trop comme ça. C'est l'image narcissique que l'on a de soi ». (Document non publié [Support de cours], Octobre 2019)

En 1893, le psychanalyste Bonnier a défini la notion de schéma corporel comme une représentation permanente, une figuration spatiale du corps et des objets.

S. Delhorbe nous précise en outre que :

"Le schéma corporel est la carte mentale que l'on fait de son propre corps. C'est-à-dire que c'est ce qui nous permet de dire que j'ai deux bras, deux jambes, un dos, un ventre, une tête, deux pieds, deux mains. C'est mon corps, il m'appartient et me constitue. Je le reconnais comme étant mien." (Document non publié [Support de cours], Octobre 2019)

Le schéma corporel est donc une perception individuelle de notre "moi peau". Il exprime la

façon dont le corps est et bouge dans l'espace.

2.2. Notions de perturbation

“Toute perturbation corporelle, environnementale, psychique ou affective amène des perturbations du schéma corporel et/ou de l'image du corps” (S. Delhorbe ,Octobre 2019).

En effet, d'après cette auteure, “un schéma corporel perturbé est souvent associé à un trouble de la structuration spatiale (mauvaise latéralité, difficultés de repérage spatial). L'expérience de la maladie va entraîner une atteinte du schéma corporel dans le sentiment de soi” (S. Delhorbe, (Document non publié [Support de cours], Octobre 2019).

Par exemple, à la suite d'une intervention chirurgicale, ou dans le cadre d'une maladie, la personne peut voir ou non sa cicatrice :

- Dans le cas d'une prothèse se pose l'intégration de la perte du membre “remplacé” plus tard, puis celle de la problématique de la cicatrisation.

- Dans le cas de la stomie :
 - Selon S. Beyeler et al., plusieurs éléments sont à prendre en compte : “sa taille, sa forme favoriseront ou pas l'intégration de la stomie dans la nouvelle image que la personne recevra d'elle-même.” (2005)

 - Selon F. Derbal et al., plusieurs répercussions sont à considérer :
 - Le principe d'hygiène avec les excréments au travers d'un appareillage,
 - Le changement visuel avec la distorsion du schéma corporel et le changement de l'image du corps,
 - L'abandon du patient à l'entretien de cette partie du corps. (2017)

Tout ceci est consolidé par F. Derbal et al. font référence aux travaux de Kilic E. en 2007 mettant en évidence les changements les plus identifiés : “la perception altérée de l'image corporelle, l'estime de soi diminuée, la dysfonction sexuelle, des problèmes conjugaux, et divers troubles psychiatriques (essentiellement la dépression)”. (2017)

2.3. Les répercussions sur l'estime de soi et la qualité de vie

“L'estime de soi ? Et bien, c'est comment on se voit, et si ce qu'on voit, on l'aime ou pas...” (C. André, 2005).

En effet, pour C. André, “l'estime de soi est une donnée fondamentale de la personnalité, placée au carrefour des trois composantes essentielles du Soi : comportementale, cognitive et émotionnelle.” (2005)

Sans ces 3 aspects, il est difficile pour la personne d'avoir les capacités d'action pour agir, pour se regarder et ainsi d'avoir une thymie forte en retour. “C'est, en quelque sorte le système immunitaire psychique” (C. André, 2005)

D'autre part, selon A. Kraemer et al., la vie courante, le travail, les loisirs, la vie sexuelle vont engendrer plusieurs questions existentielles chez le patient récemment stomisé. Elles auront un impact sur sa vie une fois sa sortie de l'hôpital. (1997, p.97)

On parle en effet de préoccupations allant de l'incontinence aux écoulements rectaux, comme des difficultés du retour au travail, la diminution de l'activité sexuelle, des voyages et des loisirs.

“Une étude qualitative de type ethnographique montre que le désir de retrouver un sentiment de normalité apparaît comme un thème majeur d'adaptation chez les jeunes adultes qui ont subi une stomie” (F. Derbal et al., 2017).

“En effet, la vie sociale est la clé de voûte de l'édifice d'une vie et pourquoi priver le futur stomisé de ce soin, qui demande finalement peu de temps, mais qui va lui permettre de vivre correctement” (A. Kraemer et al., p.97).

D'un point de vue physiologique, il faut tenir compte :

- Des **moyens d'élimination**, car la manière naturelle d'éliminer les selles par le sphincter n'est plus. Il est donc d'usage de recueillir les matières dans une poche. Il faut prendre en considération qu'en fonction du type de stomie il y a des effets indésirables fréquents d'ordre cutanés. “Leur sévérité est en fonction de la surface de ces lésions qui peuvent aller de l'érythème jusqu'à des ulcérations très douloureuses” (A. Kraemer et al., 1997, p. 102).
- **Des gaz, des odeurs** résultant de troubles du transit, comme la constipation ou bien la diarrhée, qui surviennent en moyenne dans les jours qui suivent l'intervention. Même s'ils

font partie du quotidien de la plupart des personnes, d'autres facteurs que l'alimentation peuvent influencer. "C'est ainsi que l'horaire, le nombre de repas, les émotions, les médicaments et la maladie peuvent occasionner des modifications" (A. Kraemer et al., 1997, p. 99). "C'est sur la base d'un régime d'épargne intestinale que le stomisé introduira un nouvel aliment et de ce fait, il pourra vérifier sa bonne tolérance et reprendre rapidement ses habitudes alimentaires" (A. Kraemer et al., 1997, p. 103). Une alimentation saine et équilibrée sera conseillée pour une reprise d'activité intestinale normale et notamment chez les colostomisés diabétiques qui suivront des règles diététiques plus strictes.

D'un point de vue, psychologique, les impacts vont être sur :

- **La cellule familiale** : d'après A. Kraemer et al., la réhabilitation des iléostomisés se fait sans trop de difficultés car il s'agit généralement de patients jeunes qui sont souvent sujets à des problèmes intestinaux. "Les colostomisés connaissent par contre davantage de problèmes en raison de l'âge plus élevé de ces malades, mais aussi du fait des incertitudes pronostiques liées à la nature même de l'affection initiale qui se trouve être souvent un cancer" (1997, p. 109).

En effet, plusieurs facteurs sont observés :

- "La stomie est plus facilement acceptée par le malade que par son partenaire ;
 - Les membres de la famille ignorent généralement tout ce qui a trait à une stomie intestinale ;
 - Seule la moitié des conjoints a vu la stomie de leur partenaire, ressenti pénible de l'infirmité ;
 - Le soutien moral est toujours demandé en priorité au conjoint ;
 - Quant aux enfants, il est souhaitable de les tenir informés de la présence d'une stomie chez l'un de leurs parents en leur fournissant des explications simples et claires sans un excès de détails" (A. Kraemer et al., 1997, p.110).
-
- **L'environnement social** : qu'il soit familial, amical ou professionnel, peut également subir les répercussions engendrées par la pose d'une stomie. Les ami(e)s sont parfois écartés par crainte de ce qu'ils pourraient penser, et finissent par se retirer. En effet, l'individu existe grâce aux regards des autres et de ceux qui l'entourent et d'autant plus dans le monde professionnel. Un tiers des personnes stomisées changent de métier alors qu'aucune contrainte ne les obligeait à opter pour une nouvelle orientation. La crainte du regard et/ou la non-connaissance de la présence de l'appareillage par les collègues est la plupart du temps la cause de ce changement.

- **La sexualité** : Des difficultés d'ordre psychologique peuvent empêcher l'activité sexuelle : attirance, estime de soi, crainte de la stomie, peur de l'échec... "Les patients expriment un profond sentiment de dégoût vis-à-vis de leur corps. La présence d'une poche sur la stomie est perçue comme « un intrus » lors des relations sexuelles et les patients expliquent que globalement, ils sont moins attirants qu'avant" (F. Derbal et al., 2017)

Même "si la stomie est généralement bien acceptée par les couples unis dont les rapports sexuels s'améliorent souvent du fait de la cure de la maladie initiale, les relations sexuelles des célibataires jeunes seront par contre rendues souvent délicates" (A. Kraemer et al., 1997, p. 110)

En revanche, Wade, dans son étude portant sur l'ajustement psychologique des patients colostomisés à dix semaines et à 1 an après la chirurgie, indique que les hommes célibataires et les veufs semblent s'en sortir mieux, et avoir une meilleure santé émotionnelle que les hommes mariés. (Wade BE., 1990)

L'attitude du conjoint et la qualité de la communication dans le couple jouent aussi un rôle primordial. "L'adaptation de la personne stomisée est souvent interdépendante de sa relation avec son conjoint" (S. Beyeler et al., 2005)

2.3.1. En particulier chez la femme

Selon A. Kraemer et al., les femmes récemment stomisées ont une tendance à avoir une baisse de la libido plus prononcée que les hommes (1997, p.110). En effet, les hommes dont les rapports sexuels étaient rapprochés avant la mise en place d'une stomie gardent une libido normale. Toutefois, s'il n'y a aucun rapport sexuel dans le couple, cela viendra toujours de la part du porteur de stomie et non du conjoint. Dans le cas présent, les femmes auront plus de mal que les hommes à accepter une baisse des rapports si, toutefois, l'un des deux est porteur d'une stomie.

Après l'ablation partielle ou totale d'un sein, la femme a besoin de se sentir encore désirable, séduisante et sexuée afin de conserver une relation charnelle avec son mari. Les patientes stomisées peuvent également ressentir les mêmes besoins et émotions.

2.4. L'annonce de la maladie

L'annonce est un devoir éthique et une obligation qui s'impose à tous les IDE selon l'article

L.1111-2 du code de la santé publique précise que “toute personne a le droit d’être informée sur son état de santé”. En revanche, même si l’annonce d’un diagnostic ou d’un pronostic grave doit être faite par un médecin, l’infirmier est également concerné.

L’annonce d’un diagnostic constitue une étape majeure de la relation avec le patient. Elle a un effet déstabilisant, car elle circonscrit, identifie, nomme et met un terme aux incertitudes, aux pressentiments et aux interprétations erronées. “Pour le patient, il s’agit d’une rupture biographique dans sa vie. Cela entraîne des répercussions physiques, psychiques, voire sociales, et développe des mécanismes de défense qui varient en fonction de l’évolution de sa maladie.” (E. Mel, 2019)

Selon une étude de Crispin et Deccache en 2011 portant sur le vécu des stomisés et l’identification de leurs besoins à travers le temps, il est décrit que le niveau d’anxiété ne diminue pas à la sortie de l’hôpital. Ce résultat peut être expliqué par l’influence de l’urgence de l’opération et par la suite un manque de temps pour une bonne préparation à l’intervention. Aussi, le fait de quitter le milieu rassurant de l’hôpital peut être une source d’anxiété. Néanmoins, la principale source d’anxiété reste la santé. (F. Derbal et al., 2017)

Une étude menée par Chaudhri et al. (cité dans Crispin et al.) a permis de mettre en lumière que les patients qui ont pu recevoir des informations en préopératoire s’adaptent mieux : ils “ont une plus grande confiance en eux pour la réalisation des manipulations et des soins de leur stomie quand ils ont été informés”. Cette même étude relate que les patients ayant vu un stomathérapeute en amont “s’adaptent mieux, psychologiquement, aux différents changements qu’occasionnent le placement d’une stomie” (2010).

2.5. Mécanisme de défense

“Ces mécanismes de défense entrent en jeu dans un contexte d’annonce d’un impossible. L’impossible d’une maladie grave, l’impossible d’un traitement qui échoue, l’impossible d’une médecine qui n’a plus de traitement à proposer, sont autant de réalités que les malades, les familles et les médecins supportent comme ils peuvent. Et chacun doit s’en protéger à sa façon, avec sa structure psychique, pour continuer à vivre tant bien que mal. Les mécanismes de défense sont des stratégies psychiques puissantes, adoptées par les patients pour supporter l’insupportable.” (Martine Ruzniewski & Gil Rabier, 2015, p.21)

Le choc que va causer l’annonce du diagnostic peut entraîner un stress intense et prolongé. Même s’il est une réaction normale, il n’en reste pas moins fortement déstabilisant, et ses

répercussions au quotidien. La fatigue, l'irritabilité, la perte de mémoire, les troubles sexuels, du sommeil, de l'attention, la perte ou la prise de poids, les effets psychosomatiques... auront un impact direct et nocif sur l'environnement général des patients stomisés. Le repli sur soi qui peut en découler risque d'alimenter un engrenage néfaste pour leur santé physique, psychologique et sociale. Comprendre ces mécanismes et les verbaliser permettront aux patients d'atténuer les effets de ce stress, et de peut-être, progressivement, mieux le gérer pour en sortir et retrouver une qualité de vie apaisée.

S. Beyeler et al. (2005) note que "cette perte d'intégrité engendre parfois une réaction dépressive ou d'autres mécanismes de défense comme le déni, la banalisation ou parfois l'humour qui permet, tente de ne pas se laisser submerger par l'angoisse et le désespoir".

2.6. La notion de deuil

"La perte soudaine, brutale, et inattendue, sans même la préparation qu'est la maladie ou l'accident, provoque une sorte de sidération. On ne peut ni bouger ni parler. On est comme paralysé, immobilisé, tétanisé, cloué sur place." (A. Ancelin Schützenberger, 2008, p. 98)

A. de Broca (2010) affirme également que "être endeuillé c'est perdre un morceau de soi que beaucoup expriment par les mots "amputation" ou "déchirement". Ce véritable traumatisme sera difficile à supporter d'autant qu'il est imposé brutalement et sans ménagement, parfois même sans préparation." (p. 10)

Le deuil n'est pas une maladie mais un processus psychique adapté et consécutif à la perte, singulier et spécifique à chacun. Elisabeth Kübler Ross, Psychiatre, (H. Romano, 2015) a formalisé un modèle en précisant que chaque deuil est unique. En effet, chaque patient passera par différentes étapes sans ordre précis :

- **Une phase de choc et sidération** qui s'initie dès l'annonce de la perte ou de la maladie. Cette nouvelle est d'autant plus violente qu'elle survient brutalement sans avoir pu être anticipée. Avec par moment une phase de **déni** : "Ce n'est pas vrai"; "Je ne veux pas y croire".
- **Une phase de colère** où la personne exprime un sentiment d'injustice, recherche un coupable et se déclare comme victime.
- **Une période de désorganisation psychique** qui se traduit par honte, désespoir, pleurs, retrait social, troubles dépressifs, culpabilité.
- **Une phase de réorganisation psychique** liée à l'ajustement de l'endeuillé à la perte.

L'endeuillé parvient progressivement à réinvestir le monde extérieur et à se réinscrire dans la vie ou plus précisément à s'inscrire dans une autre vie.

“Certains auteurs parlent aussi “d’adaptation”, de “phase de récupération”. Il nous semble plus approprié de parler “d’ajustement” pour prendre en compte à chaque instant ce qu’il en est de l’acceptation de la réalité de la perte et des conséquences de celle-ci” (H. Romano, 2015, p. 26).

2.7. L’adaptation

“Tout changement est un stress déstabilisant nécessitant une nouvelle adaptation et un équilibre nouveau.” (A. Ancelin Schützenberger, 2008, p.15)

D’après Simmons et al. (cité dans Crispin et al., 2010), le concept de l’adaptation à la stomie se définit 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 les perceptions qu’en a le patient” (p. 4).

Piwonka et al. (cité dans Crispin et al., 2010) notent qu’il semble exister des facteurs prédictifs d’adaptation à la stomie : “l’âge, le sexe, le niveau d’éducation, l’état civil, le type d’activité professionnel (...), le type de pathologie, de chirurgie, le temps écoulé depuis la création de la stomie et les complications post-opératoires (physiques, sexuelles et autres)” (p.4)

Pour S. Beyeler et al. (2005) l’aide et le soutien de l’entourage immédiat (la famille, le conjoint ou la personne significative) sont aussi des facteurs qui influencent profondément sa capacité à s’adapter à sa nouvelle image. Les rencontres avec d’autres personnes stomisées, permettent aux participants de partager leurs préoccupations et de découvrir leurs ressources.

Se reconstruire psychiquement après la pose d’une stomie implique différentes phases, différents questionnements, qui aideront le patient. Cette capacité d’adaptation et de reconstruction propre à chaque personne permettra d’inventer de nouvelles façons de fonctionner. L’adaptation semble donc un prérequis à l’initiation des soins éducatifs afin d’aller vers l’autonomie du patient.

2.8. L’acceptation

“L’acceptation n’est pas une démission mais une progression, le franchissement d’un seuil nouveau et totalement inconnu.” (A. Ancelin Schützenberger, 2008, p.103)

Le patient stomisé apprend à regarder, toucher sa stomie puis à maîtriser les soins, la gestion de l'alimentation puis l'organisation générale de la vie avec une poche. Cet enseignement se donne pas à pas par l'infirmière ou la stomathérapeute dans un cadre relationnel chaleureux et empathique (S. Beyeler et al., 2005). Selon l'ouvrage "L'infirmière stomathérapeute", l'information du patient et la vérification de sa compréhension sont en effet des éléments déterminants pour l'acceptation de la stomie. (A. Kraemer et al., 1997, p. 94)

Pour rappel, l'acceptation est également une des étapes que le patient traverse dans son processus de deuil. Le patient porteur d'une stomie digestive grâce au travail de deuil, va cheminer afin d'accepter cette nouvelle situation et tout ce qui en découle.

Au-delà de l'acceptation, "Il est rare que l'on puisse faire son deuil tout seul. Pour exprimer complètement toutes ses vraies ou justes émotions, on a besoin de quelqu'un. On a besoin d'être écouté, entendu, accompagné avec empathie par une personne ou un groupe qui soient "contenant"." (A. Ancelin Schützenberger, 2008, p. 121)

3. L'alliance thérapeutique

3.1. Définition

"L'alliance thérapeutique peut être définie comme la collaboration mutuelle, le partenariat, entre le patient et le soignant, dans la visée de l'atteinte des objectifs fixés conjointement." (J-D Lalau, 2021, p. 107)

E. Collot (2011) précise que selon les époques et les auteurs, différentes dimensions de cette collaboration ont été mises en évidence. (p.36)

Bordin, en 1979, distinguait 3 étapes :

- un lien affectif
- un accord sur les buts du traitement
- un accord sur les tâches à accomplir en thérapie

Gaston, en 1990, définissait l'alliance entre le soignant et le patient comme constituée de quatre dimensions :

- l'alliance thérapeutique qui représente la relation affective du patient avec le

soignant

- l’alliance de travail qui correspond à la capacité du patient à fournir un travail thérapeutique
- la compréhension empathique du soignant et son implication
- l’accord entre le patient et le soignant sur les objectifs et les tâches liées à la prise en charge

Les études révèlent que “l’alliance thérapeutique n’est pas donnée d’emblée”, “n’est pas un paramètre présent à priori”, mais apparaît comme la conséquence d’un travail thérapeutique en adéquation avec les caractéristiques du patient, afin d’établir “un contexte favorable à l’établissement et au maintien d’une bonne alliance thérapeutique” (E. Collot, 2011, p.36)

3.2. La relation soignant-soigné

D’après le cours de C. Le Bihan, elle a pour objectif “d’aider la personne à traverser une épreuve, faire exprimer le vécu, obtenir un soulagement émotionnel, faire reconnaître ses difficultés et ses ressources, comprendre ce qui arrive et réorienter un projet de vie”. Dans cette relation, le soignant doit faire preuve d’empathie, de compréhension et d’authenticité, de respect, d’écoute active et doit se concentrer sur la personne en elle-même. La relation d’aide participe à la création d’une relation de confiance entre le soignant et le patient et ainsi à la création de l’alliance thérapeutique. (Document non publié [Support de cours], Septembre 2020).

D’après T.R.S Szasz et M.H. Hollender, 3 types de relation soignant-malade sont définis :

- Le premier, intitulé “**activité-passive**”, se développe dans des circonstances où le patient est totalement passif. Cette situation se retrouve souvent dans le contexte des urgences médicales et chirurgicales.
- Dans le second type de relation, appelé “**direction-coopération**”, le soignant est dans une situation d’autorité qui est la plupart du temps acceptée par le patient. Ce dernier vient chercher une aide, il est donc prêt à coopérer.
- Dans le dernier, celui de la “**participation mutuelle**”, il est important que le patient et le soignant dépassent le stade précédent pour ainsi gagner en autonomie et en qualité de vie. (Szasz & Hollender, 1956 cités par D’Ivernois & Gagnayre, 2008, p.16)

D’Ivernois & Gagnayre, souligne qu’en effet “les partenaires de cette relation savent ou

apprennent à connaître le rôle de chacun. Ils doivent tenir compte de leurs attentes, très souvent différentes, et (re-)connaître leurs rôles respectifs pour établir une relation” (2008, p.17).

Selon Mave Salter, “pour les patients subissant des changements dans l’image de leur corps, le soutien moral est un paramètre indispensable et les attitudes positives du soignant peuvent être le moteur dans l’acceptation d’une nouvelle image corporelle”. Le rôle de l’infirmière par rapport à la modification de l’image corporelle est important et se fait en équipe pluridisciplinaire. (1992, p. 250)

E. Collot (2011) précise que :

“Ainsi tous les patients présentant un même diagnostic n’ont pas besoin de la même prise en charge. Une diversité de facteurs détermine le choix de la stratégie thérapeutique retenue par le soignant. Parmi ces critères de choix, il en est un en particulier : la notion de changement et plus particulièrement la motivation du patient au changement.” (p. 38)

3.3. Stomathérapie et les stomathérapeutes

Selon l’ouvrage “L’IDE stomathérapeute”, c’est l’ensemble des soins techniques et des principes de la relation d’aide qui vont permettre au stomisé de reprendre le plus rapidement possible une vie normale après l’intervention. (A. Kraemer et al., 1997, p. 89)

A. Kraemer et al. (1997) expliquent :

“Le soignant stomathérapeute veille à la qualité de l’appareillage des stomisés et de ce fait améliore la qualité de vie du patient. Il représente pour le stomisé et sa famille, un interlocuteur privilégié, un conseiller et souvent un confident. Il ne se limite pas aux soins techniques et relationnels mais développe également un rôle propre, d’éducation de santé à l’aide de la démarche de soins. Avant d’agir, le soignant posera des questions que souvent les patients hésitent à poser et établira ensuite ses objectifs en tenant compte des ressources du stomisé et des siennes propres sans oublier ceux des services prestataires.” (p. 90)

Il joue un rôle d’accompagnement du stomisé. Cette démarche débutée en préopératoire se poursuivra jusqu’à sa sortie de l’établissement de soins et par la suite en consultation.

3.4. L'éducation thérapeutique du patient (ETP)

3.4.1. Définition

“Disons-le clairement : l'enjeu de l'ETP, c'est le changement, pour un état de santé plus favorable et ce changement ne passe pas par une ETP codifiée par avance, voire chosifiée, mais par l'obtention d'une alliance thérapeutique.” (J-D Lalau, 2021, p. 107)

Comme D'Ivernois & Gagnayre (2008) le soulignent :

“L'éducation thérapeutique du patient s'adresse par définition à un malade chronique pour lequel l'apprentissage de compétences et de comportements de santé est nécessaire pour vivre. En effet, leur application par le patient est susceptible de retarder les complications inhérentes à sa maladie, mais aussi de réduire sa dépendance en lui permettant d'intégrer son handicap dans sa vie quotidienne. Son contexte de vie, son degré d'acceptation de la maladie, ses capacités et son habileté influencent sa motivation à apprendre et sa façon d'apprendre. Pour toutes ces raisons, il s'agit d'un apprenant particulier qui requiert une pédagogie adaptée.” (p.1)

De plus, “elle se caractérise par un véritable transfert planifié et organisé de compétences du soignant vers le patient et s'inscrit dans une perspective où la dépendance du malade fait progressivement place à sa responsabilisation et au partenariat avec le soignant.” (D'Ivernois & Gagnayre, 2008, p.2)

En effet, elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie.

Dans l'éducation thérapeutique du patient, c'est de leur compréhension mutuelle, c'est-à-dire les objectifs thérapeutiques du soignant et les besoins du patient, que tient la réussite de la relation. Par ailleurs, il est aussi important de signaler que “plusieurs études signalent, enfin, que l'éducation thérapeutique est plus efficace quand elle est assurée par des personnels qui ont reçu une formation spécifique.” (D'Ivernois & Gagnayre, 2008, p.38)

3.4.2. Les différentes étapes

Ainsi l'ETP se décline en 4 étapes consécutives :

- Tout d'abord, il est essentiel d'élaborer un diagnostic éducatif ou bien un bilan éducatif partagé. Cela se fait lors d'un entretien personnel et a pour but de connaître sous différents

aspects pédagogiques puis de déterminer les besoins du patient en fonction de ses attentes et de ses ressources. Il aide à formuler et à négocier des objectifs éducatifs afin de créer un programme personnalisé pour le patient.

- La deuxième étape consiste à construire un programme en gardant à l'esprit les priorités du patient, mais il doit également envisager d'acquérir des compétences en matière de sécurité afin de pouvoir gérer les situations difficiles.
- La troisième étape est la réalisation de séances individuelles ou collectives d'éducation thérapeutique. C'est un moment de partage d'expérience et de convivialité qui amène le patient à acquérir un savoir-faire sur sa stomie. Le patient peut être accompagné de soignants spécialisés et d'intervenants ayant une stomie digestive.
- Et pour finir, la dernière étape consiste à évaluer les compétences acquises lors du programme proposé par les soignants. Cela permet de faire le point, de permettre au patient d'exprimer son point de vue et d'actualiser de nouveaux objectifs pour la suite de l'éducation. (Oleyron M., Document non publié [Support de cours], Mai 2021)

3.4.3. Les spécificités de l'ETP auprès d'un patient porteur d'une stomie digestive

A. Kraemer et al., expliquent qu' :

“En effet, en post-opératoire, l'éducation thérapeutique d'un patient stomisé n'est pas adaptée durant la période de négation qui correspond à une phase de dépression ou de révolte. Cette étape sera cependant mise à profit pour expliquer au stomisé, notamment lors du changement de chaque appareillage, le matériel utilisé ainsi que les étapes du soin. Dès que l'opéré sera dégagé des sondes, drains, perfusions et qu'il aura repris ses capacités tant physiques que psychologiques, il participera plus facilement. Dès lors, c'est une étroite collaboration avec la stomathérapeute que l'opéré fera ses soins en étant partenaire à part entière du soignant, les termes “contrat” de soins étant clairement établis entre les deux interlocuteurs. L'adaptation et les réajustements se feront progressivement. De plus, il est important d'enseigner au stomisé le calibrage de l'appareillage. Cette manœuvre consiste à découper les poches pour l'adapter aux dimensions précises de la stomie. Le stomathérapeute présentera les différents modèles d'appareillages disponibles sur le marché, le choix final étant laissé au stomisé. C'est par la suite et lors des stomathérapies que sera perfectionné, selon les besoins, l'appareillage.” (p. 97)

Exploration empirique

1. Dispositif méthodologique

Après ces recherches théoriques, il me semblait essentiel de les confronter aux expériences des professionnels de terrain. J'ai souhaité réaliser des entretiens avec des infirmiers afin de comparer leurs vécus avec mon cadre conceptuel.

Afin de procéder à une analyse qualitative des informations recueillies, j'ai décidé de réaliser des entretiens semi-directifs (Grille d'entretien en annexe I) axés sur plusieurs thématiques. De plus, il me paraît important de ne pas induire les réponses des professionnelles en les dirigeant avec des questions trop fermées.

Mes recherches effectuées pour étayer le cadre conceptuel m'ont permis de faire ressortir des objectifs pour mon guide d'entretien. J'en ai soulevé trois permettant de mettre en forme mon guide et, ainsi, cadrer l'entretien. Connaître les différents bouleversements subis par le patient à la suite d'une stomie digestive; connaître les différentes techniques, les différents objectifs des professionnels, le lien avec une bonne prise en soin et évaluer l'importance de l'alliance thérapeutique dans une prise en soin chez un jeune stomisé.

Mon sujet porte sur la prise en soin de patients porteurs de stomies digestives. Il semblait intéressant d'interroger des infirmiers prenant en charge de façon très régulière ces patients. J'ai choisi de réaliser ces entretiens auprès d'une infirmière travaillant au sein d'un service de chirurgie digestive et d'un infirmier stomathérapeute exerçant des consultations au sein d'une structure et à domicile. Cette comparaison permettra d'avoir des points de vue différents et de faire ressortir le cheminement d'acceptation du patient à court et moyen terme.

A l'issue du stage du semestre 4, j'avais gardé contact avec des infirmiers que j'ai souhaité rencontrer séparément.

J'ai veillé à me présenter, à annoncer le sujet général de mon mémoire, à garantir l'anonymat et à obtenir le consentement pour l'enregistrement audio (Retranscriptions des entretiens en annexes II et III).

J'ai apprécié ce temps d'échange avec des professionnels de santé intéressés par ce moment de partage. J'ai trouvé très enrichissant l'idée de mener deux entretiens avec des infirmiers exerçant dans deux types d'hospitalisation opposés. Ayant eu l'opportunité de travailler avec eux, je me suis

rapidement senti à l'aise et j'ai pu les relancer sur certains points au cours des entretiens. Le premier entretien s'est déroulé avec l'infirmier stomathérapeute et les informations recueillies répondaient complètement à mes attentes. Cependant, lors du second entretien, il arrivait que les réponses à certaines questions se soient révélées moins complètes, ce qui rendait la comparaison difficile.

2. Analyse descriptive

Pour analyser mes entretiens, j'ai opéré une revue des objectifs à l'horizontale et une comparaison des réponses à la verticale.

Afin de préserver l'anonymat des professionnels et dans un but de rendre la lecture la plus agréable possible, je nommerai Arthur, l'infirmier stomathérapeute et Lucie, l'infirmière exerçant en chirurgie hépato-digestive.

2.1. Les changements induits chez le patient porteur d'une stomie digestive

Premièrement, j'ai commencé par demander quels étaient les différents impacts qu'ils pouvaient remarquer chez une personne porteuse de stomie. Ils en ont mis cinq en avant : les physiques, les psychologiques et les sociaux et enfin les positifs et les négatifs.

Les deux soignants parlent, en premier lieu, de l'impact physique qui opère chez le patient. En effet, celui-ci est "visuel" puisque le patient est en présence de "cicatrices", "de l'intestin qui est abouché à la peau" au niveau de son ventre : son corps est modifié. Les soignants évoquent même que "cela va être un dégoût" pour le patient et que "très souvent ils ne regardent pas cela avec joie". Comme le souligne Arthur, ce changement visuel va également entraîner des changements au niveau "vestimentaire".

Au-delà des modifications physiques, les infirmiers insistent particulièrement sur les impacts psychologiques de la mise en place d'une stomie. Arthur souligne que c'est « le côté le plus dur » et s'attarde sur cet aspect en faisant référence aux impacts sur "l'image de soi" et "l'image corporelle", ce qui est également confirmé par Lucie lorsqu'elle dit "que l'image corporelle est atteinte". Arthur évoque également la notion de perception et de regard que pourrait avoir les autres vis à vis de la stomie. Lucie met elle en évidence que "c'est un bouleversement" et que cela va demander "une gestion au quotidien" de la part du patient.

Socialement parlant, Lucie expose que la mise en place d'une stomie va entraîner des impacts "dans leur rapport de tous les jours" et cela sur toutes les sphères "sociales psycho-affectives" du patient. Arthur souligne que le patient va se poser toutes sortes de "questions bêtes" mais qui ont leur

importance. A la fois, sur le plan professionnel : “Est ce que je peux travailler ?”, sur le plan personnel: “Est ce que je vais pouvoir aller à la piscine ?” mais également sur le plan intime : “Est ce que je vais avoir des rapports sexuels ?”. Toutes ces questions mettent en lumière que tout cela peut être source de mal-être pour le patient.

Jusqu'à maintenant les soignants ont fait ressortir tous les aspects négatifs que pouvaient entraîner la mise en place d'une stomie chez un patient. Cependant, Arthur a fait part que la création d'une stomie peut être perçue de façon positive par un certain type de patients, en particulier ceux qui souffrent de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. En effet, “quand ils vont voir la poche, ils vont avoir une espèce de plénitude. Ils vont pouvoir moins gérer de problèmes d'urgence donc ils vont avoir une autre idée de la stomie”.

2.2. La question de préparation d'avoir une stomie

Pour donner suite à la notion d'impact que peut engendrer la mise en place d'une stomie, je me suis interrogé sur la question de préparation chez le patient. Au cours des échanges, les infirmiers ont énoncé deux types de prises en charge pour le patient porteur d'une stomie digestive. En effet, ils font la différence entre un patient qui a pu être préparé en amont de la chirurgie et un patient qui a subi cette intervention en urgence, sans avoir été informé. D'un point de vue général, ils s'accordent tous les deux sur le fait que “c'est plus simple quand même pour un patient qui a été préparé que pour un patient pris en urgence”. Tout au long de l'échange, deux concepts ressortent : d'une part l'aspect psychologique et d'autre part l'aspect de l'autonomie, qui sont appuyés par les dires d'Arthur sur la question de leur importance : “C'est la préparation qui fait tout”. En effet, cela évite que le patient soit “sous le choc” ou bien “qu'il découvre” et “qu'il ne sache pas ce qu'est une stomie” comme le dit Lucie.

Néanmoins, il se peut que malgré la préparation du patient, celui-ci soit dans l'incapacité d'accepter sa stomie. Arthur soutient que “quelqu'un, même préparé, peut très bien mal accepter la stomie par rapport à quelqu'un qui a été opéré en urgence”. Par ailleurs, Lucie appuie sur l'aspect psychologique: “ils ne vont pas vouloir gérer la stomie ; ils ne vont pas vouloir regarder la stomie, car psychologiquement pour eux ce n'est pas possible”. Tandis qu'un “patient pris dans l'urgence, il va peut-être découvrir la chose mais vouloir être autonome tout de suite”.

Il résulte donc de ces échanges que la préparation d'un patient facilite tout de même l'acceptation et la prise d'autonomie par la suite.

2.3. La question de stomie temporaire et définitive

Afin de compléter mon questionnement sur l'acceptation du patient vis-à-vis d'une stomie digestive, j'ai interrogé les infirmiers sur une potentielle différence entre une temporaire et une définitive. Tous les deux ont apporté des éléments qui confirment bel et bien une différence d'acceptation. En effet, Arthur et Lucie appuient que les patients ayant une stomie provisoire ont parfois du mal à accepter la stomie en général et en sont donc soulagés quand on leur dit qu'elle sera provisoire : "ça les rassure". Dans le cas d'un patient avec une stomie "définitive, il s'est déjà mis en tête qu'elle sera définitive". Tous les deux affirment qu'il y a déjà toute une préparation psychologique faite en amont chez ce type de patient et que "le processus de deuil a déjà commencé". De plus, comparé à un patient avec une stomie provisoire, ces patients auront "tout le temps de travailler" sur l'acceptation de leur changement corporel.

2.4. La question de différence entre un homme et une femme stomisés

Pour donner suite à ma situation d'appel, il m'a semblé important de questionner les infirmiers s'ils avaient pu toutefois observer, déceler une différence entre un homme et une femme récemment stomisés. Tous deux ont été en mesure de me confirmer qu'il y avait bel et bien une différence entre ces deux sexes mais Arthur a su mettre en évidence davantage d'éléments que Lucie. En premier lieu, il indique que "les hommes sont beaucoup moins dans le soin" alors qu'une femme "va plutôt se lancer dedans en disant j'ai pas mal de choses à faire". En effet, il affirme que la femme va avoir tendance "à être plus autonome plus rapidement et plus intéressée" et qu'elle va acquérir les compétences d'une "infirmière plutôt que l'homme". Et effectivement, l'homme lui va plutôt "se reposer" et va "déléguer" les soins à sa femme ou à l'infirmière.

Dans un deuxième temps, tous les deux soulignent l'importance de la représentation qu'a une femme notamment en s'appuyant sur son image corporelle. Selon Arthur, "la femme va plus être dans le cachet" ; elle va chercher à garder sa part de féminité et se questionner ce qu'elle pourrait porter pour que la stomie ne puisse pas se voir alors qu'au contraire, l'homme ne portera pas d'intention à ce que "la poche se voit".

2.5. Le positionnement de l'IDE

Afin de mener au mieux les patients vers l'acceptation, il est important en tant que soignant d'avoir une approche adaptée avec le patient. C'est pourquoi, j'ai demandé aux deux soignants

quelles étaient les qualités et compétences à avoir en tant qu’infirmier auprès de personnes porteuses de stomie.

Pour commencer, l’écoute et la réassurance ont une place importante dans la prise en soin des patients. En effet, “savoir écouter”, “prendre en considération” le patient et par la même occasion “le rassurer”, “répondre à toutes ses petites angoisses” dans un but de “réduire son anxiété” sont énoncés par les deux soignants durant les échanges. Arthur souligne à trois reprises que l’accompagnement auprès du patient semble une qualité indispensable à court et à moyen terme du chemin vers l’acceptation. Il en est de même pour l’adaptation auprès du patient : cette qualité revient de manière omniprésente dans le discours des deux soignants. Comme le souligne Lucie, “il faut s’adapter à eux, savoir ce qu’il connaît, ce qu’il sait faire”. Il ne faut pas oublier que l’ensemble de ces compétences et qualités sont sollicitées de manière pluridisciplinaire et qu’elles ont pour but de favoriser la continuité de soins et d’amener une qualité de vie pour le patient.

2.6. La question d’adaptation et d’acceptation

Lors de ces entretiens, j’avais fixé un autre objectif qui était de mettre en évidence si les infirmiers parlaient de la notion d’adaptation et d’acceptation. Seulement un des soignants a évoqué le terme d’adaptation en disant qu’il fallait “un temps d’adaptation” pour le patient. En revanche, tous deux ont répété le terme « accepter » ou « acceptation » durant les échanges. D’ailleurs, Lucie met en lumière qu’il y a “une boucle, un cycle qui se fait avec différentes étapes d’acceptation”, autrement dit que le patient réalise un processus de deuil d’acceptation de sa stomie et de son changement corporel.

2.7. La question du temps

En lien avec cette notion de deuil, je voulais savoir si les infirmiers mettaient en avant la notion de temps. Durant ces entretiens, tous les deux ont développé cette notion à plusieurs reprises et ont mis en avant la notion de temporalité sous trois axes : Prendre le temps, Respecter le rythme du patient et l’Acceptation avec le temps.

Les infirmiers notent l’importance de prendre le temps avec le patient pour débiter les soins éducatifs. Lucie l’amène en évoquant à plusieurs reprises les adverbes “petit à petit” ou bien “au fur et à mesure”, ce qui permet de laisser le temps nécessaire au patient. Il est également important pour eux de “respecter le rythme” du patient, comme l’indique Lucie. De plus, ils semblent mettre le patient comme élément clé de la démarche éducative en précisant que “c’est toujours de la proposition” et que si “le patient n’est pas encore prêt, on ne va pas le forcer”. Enfin, les deux

soignants parlent aussi de « l'acceptation avec le temps » qui permet ainsi l'adhésion aux soins. Cette notion de délai a été explicitée par les soignants en mettant en lumière différents arguments quand ils parlent de leurs patients : "On voit que même à distance qu'ils y arrivent quand même, qu'ils ont accepté et qu'ils arrivent à la gérer" et "qu'il y a une nette évolution entre le post-op immédiat et puis les mois qui suivent la chirurgie".

2.8. Les différentes réactions ou appréhensions du patient face à sa stomie

Par la suite, j'ai demandé aux infirmiers s'ils avaient observé des réactions spécifiques chez les patients avant de débiter les soins éducatifs. Spontanément, tous les deux m'ont parlé du deuil et des phases inhérentes au deuil que le patient peut traverser. Arthur met en avant que la notion de deuil est avant tout "un processus" qu'embrasse le patient lorsque celui-ci subit un changement corporel. Il évoque également "qu'il y a une préparation psychologique" et que celle-ci peut se faire en amont de la mise en place d'une stomie. Tous les deux énumèrent les phases que le patient peut traverser dans ce processus de deuil : "le choc", "le déni", "la colère", "le refus total de la stomie", ... Par ailleurs, Arthur remarque que l'aspect psychologique de ce processus de deuil entraîne certaines appréhensions ou réactions dites automatiques, notamment quand il s'agit de "mécanismes de défense". Les soignants au cours de ces échanges insistent à plusieurs reprises sur cette notion de regard qui amène les patients à "avoir des rejets même" de la stomie, comme le souligne Arthur. Cette impossibilité à regarder la stomie amène le patient à "encore plus rejeter le soin" et à dire : "je ne regarderais pas, je ne toucherais pas".

De plus, en réponse à cette question, d'autres réactions ont été mises en avant comme "l'appréhension de la douleur".

2.9. Les éléments les plus importants pour débiter la démarche thérapeutique

Afin d'attaquer l'ETP (Éducation Thérapeutique du Patient), j'ai questionné les infirmiers sur ce qu'ils trouvaient comme éléments importants pour débiter au mieux cette éducation auprès du patient. Les réponses apportées de la part des soignants ont été très diversifiées étant donné que ma question était large. Plusieurs axes ont été mis en évidence, notamment la relation avec le patient, la connaissance du patient sur sa pathologie, ses disponibilités et également le stade d'acceptation de la stomie de la part du patient.

Selon les dires des deux soignants, il semble très important de "créer un partenariat, une relation d'aide", "une cohésion" avec le patient et d'échanger avec lui afin de mieux connaître l'état d'esprit dans lequel il se trouve. Comme nous dit Lucie, le but étant "d'instaurer un climat de confiance"

auprès du patient. Arthur nous précise également qu'instaurer cette relation permet de “faire un bilan éducatif” autrement dit de reprendre les connaissances du patient. En lien avec ce facteur, la disponibilité du patient est mise en avant. Comme le précise Arthur : “Si tu veux faire de l'éducation, il faut qu'il y ait un émetteur, c'est à dire toi en tant que soignant et un récepteur, autrement dit le patient”. C'est pourquoi les soignants essaient de trouver le bon « timing » auprès du patient pour que les conditions d'apprentissage soient optimales. Selon Arthur, "s'il est trop préoccupé par sa douleur, sa fatigue, des nausées ou des vomissements, il ne va pas écouter. Donc l'éducation, on ne va pas vraiment la commencer. Il faut vraiment qu'il y ait une réception de l'information.” En outre, l'autre élément recherché par les soignants avant de débiter cette démarche est en lien avec le stade d'acceptation de la stomie de la part du patient. Il faut que le patient soit prêt, “qu'il commence à regarder et puis à nous en parler aussi”. Tous ces facteurs vont permettre aux soignants d'objectiver cette démarche qu'est l'éducation thérapeutique et ainsi rendre le patient peu à peu autonome sur les soins.

2.10. Les objectifs de l'ETP

A ce stade, j'ai notamment trouvé important de leur poser la question quant à leurs objectifs sur l'éducation thérapeutique du patient. Les réponses des soignants ont été centrées sur trois axes. Premièrement, ils trouvent essentiel que le patient ait des connaissances à la fois sur sa pathologie et sur le matériel nécessaire au bon fonctionnement de la stomie. En effet, tous les deux s'accordent sur le fait que le patient doit “savoir comment la gérer”. Pour cela, les infirmiers montrent “ce qu'est une stomie”, “ce qu'on fait avec une stomie et comment on vit avec une stomie”. Mais comment “s'adapter aussi avec le nouveau matériel sur sa stomie” afin “qu'il gagne également en autonomie et en qualité de vie”. En somme, comme précise Lucie, ils souhaitent “qu'il soit capable de gérer au maximum lui-même ses propres soins” afin “d'éviter toutes les complications qui pourraient survenir si leur poche est pleine”.

Comme dit Arthur, le tout étant de trouver un élément “moteur” pour l'amener peu à peu vers l'acceptation. Ainsi, “on va se donner des objectifs : faire du vélo, faire de la piscine, aller travailler, avoir des rapports sexuels” qui permettront au patient d'avoir “confiance en lui pour accepter son corps et sa stomie”.

2.11. Les ressources qu'ont les patients

Tout au long des entretiens avec les soignants, il ressort que plusieurs intervenants entourent et facilitent le travail d'acceptation de la stomie de la part du patient. Ce sont principalement les

professionnels de santé, les prestataires de santé qui opèrent à domicile et surtout la famille du patient. On retrouve néanmoins une grande répétition à propos des infirmiers stomathérapeutes et des infirmiers à domicile. En effet, Arthur et Lucie citent à plusieurs reprises les infirmiers ayant une spécialité comme la stomathérapie ou bien qui opèrent à l'extérieur de la structure hospitalière. Ici, Arthur argumente que "dans un premier lieu, les stomathérapeutes vont éduquer le patient" et qu'une fois le retour à domicile du patient, le "relais de l'éducation est continué par les infirmières à domicile". Mais malgré le retour à domicile du patient, Arthur précise que le suivi est maintenu : "il y a l'équipe des stomathérapeutes qui après les suivent".

Ensuite, la famille des personnes porteuses de stomie joue un rôle essentiel dans l'acceptation. En effet, selon les soignants, certains patients stomisés "vont déléguer à leur femme s'ils sont mariés". Ici, le rôle de "leur conjoint" ou de "leur conjointe" facilite l'acceptation de la stomie. En outre, l'infirmière du service de chirurgie digestive n'est citée qu'à deux reprises par les soignants durant les entretiens. Néanmoins, cela ne signifie en rien qu'elle n'est pas moins importante que les intervenants qui entourent le patient tout au long de son parcours vers l'acceptation.

Et pour terminer, on retrouve les prestataires de santé qui sont cités également deux fois par les soignants. Ce sont souvent des anciens infirmiers et/ou de spécialité stomathérapie qui travaillent dans le privé.

Discussion

Cette dernière partie a pour but de confronter les apports théoriques exposés lors du cadre conceptuel avec les dires des soignants, mais aussi d'y ajouter ma réflexion personnelle.

“En quoi l’alliance thérapeutique peut-elle influencer sur l’acceptation d’un changement corporel chez une patiente porteuse d’une stomie digestive ?”

1. Les impacts du port d'une stomie digestive chez un(e) patient(e)

"Pendant la période post-opératoire, le patient est confronté à plusieurs difficultés. Il découvre pour la première fois la présence de la stomie, et commence à réaliser un changement corporel" (S. Beyeler et al., 2005).

Les deux soignants ont bien mis en évidence qu'il n'y a pas qu'un impact physique qui s'installe chez le patient récemment stomisé. Certes, tous deux parlent en premier lieu d'un changement physique mais dans un second temps, le changement psychologique est vite énoncé. Cela montre à quel point ces deux impacts sont liés et jouent un rôle important sur la stabilité psychique du patient.

Les apports théoriques et le contenu de mes entretiens se rejoignent sur ce point : les changements physiques et l'altération de l'image corporelle entraînent des répercussions psychologiques sur les personnes concernées.

Ce que j'ai pu comprendre tout au long de ces recherches, c'est l'importance du regard qu'à le patient vis-à-vis de son corps mais aussi vis-à-vis des autres personnes. Comme le dit Arthur, plusieurs facteurs comme "les cicatrices", "la gaine de l'intestin" qui est visible ou bien "le débit des selles" vont engendrer chez le patient une notion de "dégoût" auprès de son corps. Et comme le précise S. Delhorbe : "Toute perturbation corporelle, environnementale, psychique ou affective amène des perturbations du schéma corporel et/ou de l'image du corps" (2019). Ce que soulignent également les deux soignants durant les entretiens menés. En effet, Lucie évoque bien que "l'image corporelle est atteinte" et que cela va entraîner "un bouleversement pour ces patients là". Arthur la rejoint également sur le fait que "la priorité, c'est l'image de soi" amenant le patient à se centrer sur "est ce que ça va se voir ?", "qu'est ce que je vais devenir?". Mais il ajoute également la notion d'image que l'on pense donner ou bien que l'on pense renvoyer aux autres notamment "comment les autres vont me regarder?" et "qu'est ce qu'ils vont penser de moi ?". Et ainsi, rejoint Bonnier (1893) sur la définition du schéma corporel comme étant "une représentation permanente, une figuration spatiale du corps".

Cela montre donc bien l'importance et la complémentarité de ces concepts que sont l'image corporelle et le schéma corporel quant à la stabilité psychique du patient.

Je partage également leur avis sur l'importance du regard du patient vis-à-vis de son corps et de ce que les autres pourraient penser de lui. En effet, nous savons à quel point aujourd'hui nous prenons beaucoup d'importance à l'image que l'on peut transmettre aux gens qui nous entourent. Nous vivons dans une société, dans un monde où l'image est l'élément le plus important. Tout n'est qu'une question de qu'est ce qu'on renvoie aux autres et non forcément à soi. Notamment chez les jeunes où la notion de style est souvent l'élément clé de la personnalité jouant ainsi sur la confiance en soi et l'estime de soi. Ce qui me permet de rejoindre C. André lorsqu'il définit que "l'estime de soi est une donnée fondamentale de la personnalité, placée au carrefour des trois composantes essentielles du soi : comportementale, cognitive et émotionnelle" (2005). De même que chez les femmes, durant les entretiens, tous les deux soulignent l'importance de la représentation qu'est une femme. Précisément Arthur qui dit que : "la femme va plus être dans le cachet". En effet, elle va chercher à garder sa part de féminité et se questionner sur ce qu'elle pourrait porter pour que la stomie ne puisse pas se voir. D'où la nécessité d'accompagner et de rassurer ces patients.

Par ailleurs, durant mes stages dans des services de digestif ou bien de vasculaire, j'y ai prêté attention. Un certain nombre de patients montraient une grande importance à l'image qu'ils renvoyaient et se questionnaient sur "Est-ce que ça va se voir ?", "Que vont-ils penser de tout ça ?", "Est-ce qu'ils vont l'accepter ?". Ils ne se soucient pas d'eux mais beaucoup du regard et des avis venant de l'extérieur. Et cela montre bien à quel point l'apparence physique joue un rôle majeur de nos jours et régule notre stabilité psychique.

Il est donc important, pour moi, de prendre en compte ces deux concepts afin de soulager et limiter les craintes du patient qui pourraient survenir pendant et après leur hospitalisation.

Le changement physique entraîne une répercussion psychologique, qui peut, quant à elle, avoir des conséquences sur l'environnement social, familial et intime. Pendant les entretiens, les deux soignants ont évoqué les impacts sociaux après avoir énoncé les impacts physiques et psychologiques.

A. Kraemer et al. précisent aussi que la vie courante, le travail, les loisirs, la vie sexuelle vont engendrer plusieurs questions existentielles chez le patient récemment stomisé. (1997, p. 97)

Futur infirmier, je trouve donc important d'accompagner le patient sur ces différentes questions d'intégrité qu'il pourrait être amené de se poser. Cela pourrait éviter un isolement social de la part du patient quant au regard de sa stomie.

Comme précédemment abordé, la stomie peut causer des changements d'ordre sexuel chez les patients, et notamment chez les femmes. Selon A. Kraemer et al., les femmes récemment stomisées ont une tendance à avoir une baisse de la libido plus que les hommes (1997, p.110). Or par exemple, après l'ablation partielle ou totale d'un sein, la femme a besoin de se sentir encore désirable, séduisante et une femme sexuée afin de conserver une relation charnelle avec son mari. Les patientes stomisées peuvent également ressentir les mêmes besoins et émotions. Cependant au sein d'un couple, l'acceptation d'une stomie passe aussi par l'adaptation du ou de la conjointe. En effet, si le compagnon de la personne porteuse de stomie, a des difficultés de compréhension, le processus d'acceptation peut être difficile.

Lors de mon stage en service digestif, j'ai pu rencontrer cette situation au sein même d'un couple où la personne stomisée était la femme. Au cours de son hospitalisation, j'ai pu observer l'importance du conjoint quant à l'acceptation du changement corporel de sa femme. Cela a nettement facilité sa femme également à en faire de même. D'ailleurs, il me semble particulièrement difficile d'accepter un changement de sa propre image corporelle lorsque la personne avec qui nous partageons notre vie, en est récente. Comme le souligne S. Beyeler et al. : "L'adaptation de la personne stomisée est souvent interdépendante de sa relation avec son conjoint". (2005)

Je trouve essentiel de connaître les changements rencontrés afin d'améliorer la prise en soin du patient. Mieux je connaîtrai les répercussions causées par cette altération physique, mieux je pourrai les aider dans leur processus d'acceptation. Ainsi, il est primordial pour moi de prendre en soin la personne stomisée sur toutes ses dimensions, qu'elles soient physiques, psychologiques, sociales ou familiales afin de faciliter l'acceptation du changement corporel et conduire à bien-être physique et moral.

2. Le cheminement vers l'acceptation du changement corporel

Il est vrai que la notion de regard est beaucoup mise en avant, aussi bien par les auteurs étudiés que par la communauté soignante.

J'ai eu l'opportunité de prendre en soin des patients porteurs de stomie digestive à leur sortie du bloc et j'ai pu remarquer que tous n'avaient pas le même stade d'acceptation sur sa stomie digestive. Notamment dans ma situation d'appel, j'avais bien remarqué qu'une personne qui ne regarde pas sa stomie n'est pas en phase d'acceptation de son changement corporel. Ce que souligne également Arthur lors des entretiens, que cette notion de regard peut amener les patients à "avoir des rejets" de la stomie. Il met également en avant que ces réactions dites automatiques sont des "mécanismes de défense", et qui font partie intégrante du "processus de deuil" qu'embrasse le patient lorsque celui-ci

subit un changement corporel. Ce que précise H. Romano (2015) à travers les travaux d'Elisabeth Kübler Ross que le deuil n'est pas une maladie mais un processus psychique adapté et consécutif à la perte, singulier et spécifique à chacun. Chaque patient passe par différentes étapes ou phases avant d'accepter son changement corporel.

De mon point de vue, le refus de regarder sa stomie, ou au contraire l'envie de la regarder en dit long sur les étapes accomplies du processus d'acceptation. Ainsi le regard que le patient porte sur sa stomie nous donne de précieuses informations sur son stade d'acceptation et donc sur son processus de deuil. En effet, il semble être un indicateur qui me montre ou non, que le patient n'est plus dans l'une des différentes phases comme le choc, le déni ou bien la colère.

Il semble important de connaître le contexte dans lequel la stomie digestive a été mise en place. Il est vrai que lorsque la chirurgie est programmée, le patient a un temps d'accompagnement en préopératoire avec des infirmiers stomathérapeutes et un temps de préparation psychologique quant à son travail de deuil. Comme le dit Chaudhri et al. (cité dans Crispin et al. 2010, p.8) : "ils s'adaptent mieux, psychologiquement, aux différents changements qu'occasionnent le placement d'une stomie". Sans oublier que derrière, "ils ont une plus grande confiance en eux pour la réalisation des manipulations et des soins de leur stomie". Tandis qu'un patient ayant besoin d'une opération en urgence n'a pas bénéficié de ce temps en amont avec les stomathérapeutes, ni de ce temps pour se préparer psychologiquement et donc n'a entamé aucun processus de deuil. Ce que confirment Arthur et Lucie, cela évite que le patient soit "sous le choc" ou bien "qu'il découvre" et "qu'il ne sache pas ce qu'est une stomie". Cependant, les deux soignants ont été clair la dessus, cela n'est pas une vérité absolue en soi. Il se peut que des patients préparés soient dans l'incapacité d'accepter leur stomie et qu'à contrario des patients pris dans l'urgence soient en capacité de gérer leur soin et d'être autonome plus rapidement qu'un patient préparé.

Au cours des entretiens, il m'a également été importé qu'il y aurait une différence sur la notion d'adaptation et d'acceptation entre un homme et une femme stomisés. En effet, les deux soignants ont mis en évidence que les femmes vont avoir tendance "à être plus autonomes plus rapidement et plus intéressées" et qu'elles vont acquérir les compétences d'une "infirmière plutôt que l'homme". Arthur indique que "les hommes sont beaucoup moins dans le soin" alors qu'une femme "va plutôt se lancer dedans en disant j'ai pas mal de choses à faire".

De surcroît, ce facteur est également présent quand on parle d'un patient ayant une stomie temporaire et un patient ayant une stomie définitive. Ces propos sont uniquement énoncés par les deux soignants durant l'entretien. Ils affirment qu'il y a déjà toute une préparation psychologique faite en amont chez les patients ayant une stomie définitive et que "le processus de deuil a déjà

commencé”. D’ailleurs, ces patients auront “tout le temps de travailler” sur l’acceptation de leur changement corporel comparé à un patient avec une stomie temporaire.

En somme, si je rejoins ce que Piwonka et al. (cité dans Crispin et al.) confirment, il semble exister des facteurs prédictifs d’adaptation à la stomie : “l’âge, le sexe, le niveau d’éducation, l’état civil, le type d’activité professionnel (...), le type de pathologie, de chirurgie, le temps écoulé depuis la création de la stomie et les complications post-opératoires ”. (2010, p.4)

C’est pourquoi, il me semble important de prêter attention à l’état d’esprit dans lequel se trouve le patient et de faire le lien avec l’étape du processus de deuil dans lequel il est.

Ainsi, cela me permettrait de faire verbaliser le patient pour mieux comprendre son ressenti, ses pensées, ses craintes et d’adapter au mieux une posture de soignant en fonction des besoins du patient. En somme, le regard et l’observation seront deux notions capitales pour ma pratique professionnelle.

J’essayerai donc d’amener les patients réticents et l’entourage à en discuter en leur expliquant les avantages que cela peut apporter pour le patient sachant pertinemment que la présence d’un entourage est facilitateur pour que le patient puisse accepter sa maladie.

Enfin, dans tous les cas, mon rôle de soignant est de respecter les choix du patient et de lui offrir le soutien et l’accompagnement nécessaire.

La notion du temps est très souvent exprimée lors des entretiens avec les infirmiers. Cependant, je ne l’ai pas suffisamment traitée lors de mon cadre théorique et pourtant lors des entretiens, cette notion m’a beaucoup marquée. Arthur et Lucie ont su mettre en avant le fait de “respecter le rythme du patient”, “d’y aller au fur et à mesure” et “de ne pas forcer le patient” à plusieurs reprises.

Je comprends donc que pour réaliser une démarche d’ETP auprès d’un patient porteur d’une stomie digestive, une des clés est de prendre le temps et d’aller au rythme du patient. Ainsi respecter le temps nécessaire au patient va lui permettre de réaliser son processus de deuil. En effet, cela va lui permettre de “faire disparaître les quelques côtés négatifs avec le temps” comme le souligne Arthur et de lui permettre de s’adapter à sa nouvelle situation. “En amenant les choses petit à petit”, certains blocages du patient pourront sans doute être résolus.

Au cours de mes stages, j’ai pu mesurer l’importance du temps au sein de l’acceptation du changement corporel. Tout le monde n’était pas égaux. Certains patients avaient besoin de davantage de temps pour accepter la stomie digestive et d’autres, au contraire, y voyaient un

côté positif voire une souplesse par rapport à leur pathologie, ce qui permettait une acceptation plus rapidement. Cette notion de temps est donc propre à chacun et pour moi, elle fait partie intégrante du processus de deuil. Comme a pu le dire H. Romano : “Il reste singulier et spécifique à chacun” (2015, p.10).

Ainsi, il me paraît donc essentiel de ne pas forcer le patient et de ne pas se précipiter sur l’ETP avec un patient qui vient de subir ce traumatisme.

Cependant, les patients ayant subi ce genre d’opération ne restent pas indéfiniment au sein d’une structure hospitalière. Aussi il est important d’éduquer un minimum le patient de sorte qu’il puisse gérer seul les situations à risque que pourrait amener le port d’une stomie digestive. Comme le précise Crispin et Deccache en 2011, “le niveau d’anxiété qu’importe ce genre d’opérations ne diminue pas à la sortie de l’hôpital. Ce résultat peut être expliqué par l’influence de l’urgence de l’opération et par la suite un manque de temps pour une bonne préparation à l’intervention. Aussi, le fait de quitter le milieu rassurant de l’hôpital peut être une source d’anxiété”(F. Derbal et al., 2017).

C’est pourquoi, en tant que futur infirmier, je trouve important de s’inscrire dans une démarche d’ETP afin d’éviter toute majoration de l’anxiété dûe à une stomie mais aussi de prioriser l’éducation en fonction des besoins du patient avant toute chose. Néanmoins, je ne pense pas que débiter l’ETP auprès des patients porteurs de stomies trop rapidement, sans chercher à s’inscrire dans la temporalité du patient, soit la meilleure des solutions. De même que qu’aller au-delà des objectifs que le patient se serait fixés, cela entraînerait une incompréhension envers les soignants et pourrait altérer la relation soignant-soigné instaurée. Ainsi, en tant que futur professionnel, j’essaierai, dans la mesure du possible, de respecter cette temporalité et de respecter les objectifs que les patients se seront fixés.

3. L’importance de l’alliance thérapeutique et de ses ressources

Au-delà de l’acceptation, “il est rare que l’on puisse faire son deuil tout seul. Pour exprimer complètement toutes ses vraies ou justes émotions, on a besoin de quelqu’un. On a besoin d’être écouté, entendu, accompagné avec empathie par une personne ou un groupe qui soient “contenant”.” (A. Ancelin Schützenberger, 2008, p. 121)

Et cela, les infirmiers interrogés l’ont très bien compris. Lorsque le médecin annonce la maladie au patient, que ce soit en préopératoire ou bien en postopératoire, le choc reste total pour le patient. Cela a un effet déstabilisant et plonge considérablement le patient dans un lieu où le temps est

suspendu. C'est donc à cet instant même où le rôle de l'infirmier est crucial. En effet, comme le souligne Mave Salter, "pour les patients subissant des changements dans l'image de leur corps, le soutien moral est un paramètre indispensable et les attitudes positives du soignant peuvent être le moteur dans l'acceptation d'une nouvelle image corporelle" (1992, p. 250). Précision d'Arthur : "ils entendent le mot "cancer" après ils n'écoutent plus du tout le reste donc on reprend la chirurgie... Qu'est-ce qu'il vous a dit ? Quelle partie va t-il couper ? Pourquoi met-il une stomie ? Donc là on ré-explique bien". C'est donc dans ces conditions que se crée la relation d'aide auprès du patient. D'où l'importance du soignant de s'inscrire dans un "savoir-être" en prenant en considération le patient et le "savoir-faire" en le rassurant minimisant ainsi son anxiété.

Par ailleurs, cette étape est également déterminante pour l'équipe soignante car elle lui permet de cibler les impacts chez le patient. Observer ses réactions mais aussi visualiser ses connaissances vis-à-vis de sa maladie vont permettre aux soignants d'établir une stratégie thérapeutique. Celle-ci épousera la motivation du patient au changement, autrement dit elle sera adaptée en fonction du stade d'acceptation de sa maladie. En effet, comme le soulignent D'Ivernois et Gagnayre, "les partenaires de cette relation savent ou apprennent à connaître le rôle de chacun. Ils doivent tenir compte de leurs attentes, très souvent différentes, et (re-)connaître leurs rôles respectifs pour établir une relation" (2008, p.17). La notion de "contrat" de soin est donc établie entre les deux intervenants.

Par la suite, l'adaptation et les réajustements se feront progressivement et se feront au rythme du patient pour ne pas briser cette relation de confiance qui l'essence même de la cohésion avec le patient. En d'autres termes, on retrouve la notion de "l'alliance thérapeutique qui peut être définie comme la collaboration mutuelle, le partenariat, entre le patient et le soignant, dans la visée de l'atteinte des objectifs fixés conjointement" (J-D, 2021, p. 107).

Par ailleurs, dans l'éducation thérapeutique du patient, c'est de leur compréhension mutuelle, c'est-à-dire des objectifs thérapeutiques du soignant et des besoins du patient, que tient la réussite de la relation. Il est vrai que cette relation ne tient que si et seulement si le patient se montre disponible. Comme le précise Arthur lors de l'entretien, "si tu veux faire de l'éducation, il faut qu'il y ait un émetteur c'est à dire toi en tant que soignant et un récepteur autrement dit le patient". D'où l'importance de trouver le bon timing auprès du patient pour que les conditions d'apprentissage soient optimales. Pour cela, il est essentiel de trouver un élément moteur pour que le patient puisse s'inscrire dans une démarche d'éducation thérapeutique. Le tout étant qu'il puisse gagner à la fois en autonomie et en qualité de vie durant son hospitalisation mais aussi une fois son retour à domicile.

Les deux soignants citent à plusieurs reprises différents acteurs amenant le patient à accepter son changement corporel. Ils insistent en premier lieu sur les infirmiers stomathérapeutes. En effet, celui-ci a un rôle d'accompagnement du stomisé. Comme le précisent A. Kraemer et al., "il représente pour le stomisé et sa famille, un interlocuteur privilégié, un conseiller et souvent un confident" (1997, p. 90). En d'autres termes, cette démarche débutée en préopératoire se poursuivra jusqu'à sa sortie de l'établissement de soins et par la suite en consultation. Arthur, infirmier stomathérapeute, ajoute subtilement qu'en quelque sorte le "service après-vente" de la chirurgie se fait chez eux, ce qui par conséquent permet de maintenir une relation de confiance et de gérer toutes les angoisses que pourraient rencontrer le patient à domicile.

Dans un second temps, les intervenants à domicile comme les infirmières libérales mais également la famille du patient permettent la continuité de l'acceptation de la stomie digestive. En effet, d'après S. Beyeler et al., l'aide et le soutien de l'entourage immédiat (la famille, le conjoint ou la personne significative) sont aussi des facteurs qui influencent profondément sa capacité de s'adapter à sa nouvelle image. (2005)

En somme, ces ressources extérieures permettent une prise en charge globale et pluridisciplinaire des patients.

A travers mes stages et le parcours effectué, j'ai pu remarquer que les infirmiers ayant peu d'expérience sur la prise en charge de patients stomisés sont parfois désarmés. En effet, il peut être parfois difficile de trouver les bons mots afin d'accompagner, de soutenir et d'encourager un patient récemment stomisé. Lorsque j'étais avec des infirmiers plus expérimentés, je constatais que le langage mais également la gestuelle et la proxémie étaient d'une aisance sans pareil et que le patient était nettement plus en confiance.

Lors de ma première prise en soin d'un patient récemment stomisé, je n'étais pas rassuré. Cependant, j'étais accompagné d'une infirmière qui était expérimentée et qui a su grâce à son savoir (être et faire), nous mettre en confiance moi et le patient. Sur toute la durée du soin, j'ai apprécié que l'infirmière prenne le temps de m'expliquer, de me montrer mais aussi de répondre à mes questions. C'est pourquoi, je rejoins ces propos sur l'importance de se baser sur la bienveillance, que ce soit dans les gestes et dans la parole. En tant que futur infirmier, cela me permettra d'installer rapidement un climat rassurant pour le patient et ainsi créer un réel binôme soignant-soigné.

Je trouve qu'il est primordial pour maintenir cette relation, cette cohésion avec le patient de s'adapter à son stade d'acceptation de son changement corporel. Comme il a pu être dit à plusieurs reprises, ne pas prendre en considération l'avancée du patient dans son processus de deuil, pourrait nuire totalement la confiance attribuée auprès de l'équipe soignante. Même si le temps nous est très

souvent compté en milieu hospitalier, il est important de respecter le rythme du patient. Comme le confirme Arthur, "en sortie de d'hospitalisation, l'éducation est continuée par les infirmières à domicile, les patients ne sont pas autonomes dès le début." Le tout étant d'accompagner le patient à travers ses compétences, ses capacités et ses besoins vers une autonomie à domicile. De plus, les infirmiers stomathérapeutes, qui sont spécialisés dans la prise en charge de patients stomisés, seront constamment présents durant son éducation mais également bien après.

Ainsi, tout ce travail d'analyse a permis de mettre en lumière des axes de réponses pour ma question de départ mais aussi d'en définir d'autres. Au fur et à mesure de l'écriture de mon mémoire, la notion d'expérience et de spécialisation a fait surface. Comme le souligne D'Ivernois & Gagnayre, "l'éducation thérapeutique est plus efficace quand elle est assurée par des personnels qui ont reçu une formation spécifique." (2008, p.38). Futur infirmier, il me semble ainsi évident de me demander si une formation ciblée ou bien du temps dans un service adapté me permettrait de réaliser une meilleure prise en charge de mes futurs patients. Cela m'a donc amené à me re-questionner et à envisager la poursuite de ma réflexion vers la question de recherche suivante : En quoi l'éducation thérapeutique avec des soignants expérimentés et spécialisés permet-elle la création d'une alliance facilitant le porteur de stomie à accepter son changement corporel ?

Conclusion

Au cours de ces trois années de formation, ma pratique professionnelle a été en constante évolution, notamment grâce aux nombreuses interrogations qui m'ont animées. C'est cependant la notion de relation soignant-soigné qui est de loin celle qui m'a le plus interpellé.

Ainsi, pour cette initiation à la recherche en soins infirmiers, ma réflexion a été de comprendre comment un(e) infirmier(e) pouvait ajuster sa prise en charge auprès de patients porteurs de stomies digestives dans une démarche d'éducation thérapeutique. Je suis donc parti d'une situation vécue lors d'un stage et j'ai dégagé une problématique qui fut ma question de départ. Mes nombreuses lectures m'ont permis d'enrichir mes connaissances sur les deux notions que sont le processus de deuil et l'éducation thérapeutique. Ensuite, je suis parti à la rencontre d'une infirmière en service et d'un infirmier stomathérapeute dans le but d'obtenir leurs visions. Cela m'a permis de constater à la fois des convergences mais aussi des divergences. Puis une fois l'analyse de ces deux entretiens réalisés, j'ai mis en relation les propos des auteurs avec ceux des infirmiers pour enfin apporter mon propre point de vue sur ce sujet et rédiger ma question de recherche.

J'ai pris conscience que le processus de deuil est important pour le chemin vers l'acceptation. La maladie peut avoir un impact très fort sur le corps d'un humain. Il est donc important d'accompagner au mieux ces patients pour qu'ils puissent accepter cette situation, se reconstruire mais ainsi retrouver une qualité de vie, tant sur le plan physique que psycho-social. Par ailleurs, j'ai réalisé que l'observation clinique et le jugement clinique doivent être constamment mobilisés par les soignants. Ceux-ci permettent d'ajuster et d'améliorer au mieux leur posture et leur prise en charge auprès des patients ayant subi une altération de l'image corporelle.

Au terme de ce travail, j'ai le sentiment de m'être parfois heurté à des difficultés, notamment dans la sélection des informations pour le cadre théorique, mais aussi dans l'écriture. Cependant, j'ai particulièrement apprécié le fait d'apprendre à travers la lecture des auteurs et de confronter leurs idées à ma propre expérience en stage dans certains cas. Ce travail m'a aussi permis de me rendre compte qu'il s'agissait d'un sujet qui me tenait à cœur et dont je suis fier. Étudier le thème de l'accompagnement auprès de personnes ayant subi un traumatisme m'a fait évoluer en tant que soignant et ne peut être que bénéfique pour ma future profession. En effet, il me permettra d'effectuer plus sereinement ma première prise de poste en réanimation au service des grands brûlés à l'hôpital militaire de Paris.

Les références bibliographiques

OUVRAGES

Ancelin Schützenberger, A., & Bissone Jеufroy, E. (2008). *Sortir du deuil: surmonter son chagrin et réapprendre à vivre*. Payot.

Broca, A. d. (2010). *Deuils et endeuillés : (se) comprendre pour mieux (s') écouter et (s') accompagner*. Elsevier Masson.

Collot, E. (2011). *L'alliance thérapeutique: Fondements et mise en œuvre* (E. Collot, Ed.). Dunod.

Ivernois, J.-F. d., & Gagnayre, R. (2011). *Apprendre à éduquer le patient: approche pédagogique*. Maloine.

Lalau, J.-D. (2021). *De l'éducation du patient à l'alliance thérapeutique*. Chronique sociale.

Meyer, C., Kraemer, A., Jacqmin, D., & Rodriguez, A. (1997). *L'infirmière stomathérapeute*. Masson.

Morin, C. (2013). *Schéma corporel, image du corps, image spéculaire*. Eres.

Rabier, G., & Ruzsniewski, M. (2015). *L'annonce: dire la maladie grave*. Dunod.

Romano, H. (2015). *Accompagner le deuil en situation traumatique: dix situations cliniques* (H. Romano, Ed.). Dunod.

Salter, M. (1992). *Altération de l'image corporelle : le rôle de l'infirmière*. InterEditions

ARTICLES DE PÉRIODIQUES

André, C. (2005). L'estime de soi. *Recherche en soin infirmier* (n° 82), 26-30

Trabelsi, F., Derbal F., Bougmiza I., Ben Abdeljalil S. (2017). Les stratégies d'adaptation des patients colostomisés qui vivent une perturbation de l'image de soi après un mois de chirurgie. *Recherche en soin infirmier* (n° 129), 89-103

Mel, E. (2019). Annonce d'une mauvaise nouvelle et information éclairée au patient. *La revue de l'infirmière* (n° 252), 38-39

PAGES WEB

Association François Aupetit. (n.d.). *Qu'est-ce qu'une stomie ? Quel est son rôle dans les MICI ?* Afa Crohn RCH. from

<https://www.afa.asso.fr/maladie-inflammatoire-chronique-de-lintestin/se-soigner/chirurgie-stomie/stomie/>

Beyeler, S., Soravia, C., & Lataillade, L. (2005, March 9). *Les stomies digestives* :. Revue Médicale Suisse. from https://www.revmed.ch/view/607144/4755472/RMS_10_708.pdf

CRISPIN, B., & DECCACHE, A. (2010). *Comprendre le vécu des patients stomisés : Quels besoins d'aide et d'éducation ?* <https://cdn.uclouvain.be/public/Exports%20reddot/reso/documents/dossier60.pdf>

Fédération Française des Stomisés. (n.d.). *Qualité de vie avec une stomie*. FSK. from <https://www.fsk.fr/stomies-2/conseils-stomies/qualite-de-vie-avec-une-stomie.html>

Vernant, J. (n.d.). *Cancers du côlon : les points clés - Cancer du côlon*. Institut national du cancer. from <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-colon/Les-points-cles>

Les annexes

Annexe I : Grille d'entretien semi directif

Annexe II : Retranscription entretien n°1

Annexe III : Retranscription entretien n°2

Annexe IV : Tableaux d'analyse descriptive des entretiens

Annexe I : Grille d'entretien semi directif

Thématique de recherche :

L'alliance thérapeutique sur l'acceptation du changement corporel

Objectif : Connaissance de la population interrogée (parcours professionnel) anonymat, enregistré

Date d'obtention du diplôme infirmier : Depuis quand travaillez-vous en digestif (ancienneté) ?

Quels sont les services dans lesquels vous avez travaillé avant ?

Thèmes	Questions principales	Questions de relance
<p>Être porteur d'une stomie digestive</p> <p><i>Objectif: Connaître les différents bouleversements subis par le patient suite à une stomie digestive (image corporel et schéma corporel)</i></p>	<p>Pour vous, quels sont les impacts suite à une stomie digestive chez un patient ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Des répercussions sur différents points en particulier ? - D'un point de vue psychologique ? Sur le plan physique ?
	<p>Selon vous, la réaction est-elle la même chez un patient ayant été préparé (opération prévue) non préparé (urgence) à une stomie ? → Y-a t-il une différence ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Cela a-t-il un impact sur vos prises en soin ? - Cela vous met-il en difficulté parfois ? Comment faites-vous dans ces cas-là ? (une situation en exemple)
	<p>Quelles sont les réactions ou appréhensions des patients que vous avez le plus couramment rencontrées ?</p>	
	<p>Avez-vous remarqué une différence chez un porteur de stomie définitive et porteur d'une stomie temporaire ? De même entre une femme et un homme ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Familiale ? Sociale ?
	<p>Observez-vous une différence entre le post-op immédiat et à distance de la chirurgie ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Y-a-t-il un schéma type ? Des moments clés ? Vécu ? Autonomie ? Recul ?

<p>Observation, jugement clinique</p> <p><i>Objectif : Connaître les différentes techniques, les différents objectifs des professionnels et le lien avec une bonne prise en soin</i></p>	<p>Pouvez-vous me parler d'une relation soignant-soigné auprès d'un stomisé? Comment vous en instaurez une ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Quelle approche vous avez ? Par quel moyen ?
	<p>Que signifie pour vous le prendre soin d'un patient stomisé ?</p>	
	<p>Sur quoi vous appuyez-vous pour connaître le bon moment pour l'éducation ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Diriez-vous que votre observation et jugement clinique vous permettent de débiter les soins éducatifs au moment le plus propice ? - A quoi prêtez-vous le plus attention auprès du patient pour savoir si la démarche d'éducation peut être initiée ?
<p>Vers l'ETP</p> <p><i>Objectif : Évaluer l'importance de l'alliance thérapeutique dans une prise en soin chez un jeune stomisé</i></p>	<p>Comment rendez-vous acteur le patient sur sa stomie ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Comment instaurez-vous une relation de confiance avec vos patients ? - Y-a-t-il des difficultés ? - Comment accompagnez-vous un patient qui n'accepte pas sa stomie et qui ne veut pas réaliser les soins éducatifs ?
	<p>En tant que soignant, quel est votre rôle, votre place, dans l'accompagnement ? Pensez-vous que l'alliance thérapeutique a un impact sur votre prise en soin ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Dans votre pratique, trouvez-vous que la place d'un soin technique et donc plus long vous permet d'instaurer la mise en place d'une alliance thérapeutique ? - L'IDE est-elle une personne ressource dans l'acceptation du changement du corps ?
	<p>Et si cela fonctionne quel est donc le résultat pour le patient ? Et si cela ne marche pas ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Quels sont les faits qui vous le montrent ? - Quelles sont les difficultés que l'IDE peut rencontrer dans l'accompagnement du patient stomisé ?

En conclusion :

Pour finir, je te propose de te lire ma question de départ : "En quoi l'alliance thérapeutique influe-t-elle sur l'acceptation du changement corporel chez un patient stomisé ?".

Nous arrivons au terme de cet entretien. Avez-vous des éléments à ajouter? Merci d'avoir contribué à l'élaboration de mon travail de recherche

Annexe II : Retranscription entretien n°1

ESI : Bonjour, pour information, cet entretien sera enregistré et sera couvert de l'anonymat.

IDE : D'accord.

ESI : Je vais te demander de te présenter avec la date d'obtention de ton diplôme, depuis quand travailles-tu en digestif ? Et dans quels autres services as-tu travaillé auparavant ?

IDE : Diplômé infirmier depuis 2011, Décembre 2011, ça fait 11 ans de diplôme. Dès que je suis sorti de l'école d'infirmier, je suis allé dans un service d'urologie jusqu'en 2017 là où j'ai passé mon diplôme de stomathérapie à l'école de Paris et après je suis arrivé dans un service de consultation digestif en 2017 et donc ça fait 5 ans que je suis stomathérapeute en consultation.

ESI : D'accord. On va commencer les questions, le thème porte sur le porteur d'une stomie digestive.

IDE : D'accord bah ça tombe bien (rises).

ESI : Donc je vais te poser des questions et si les réponses ne sont pas assez complètes, je te poserai des questions de relance qui sont d'ores et déjà écrites.

IDE : D'accord

ESI : Alors première question : Quels sont les impacts suite à une stomie digestive chez un patient ?

IDE : Alors...déjà dans un premier lieu les stomathérapeutes, ils vont éduquer les patients et faire une première phase, c'est-à-dire un bilan éducatif, et donc c'est là qu'on va donc déterminer les impacts en priorité chez le patient. Les impacts vont être de différentes sortes soit positives, soit négatives et vont dépendre du type de pathologie. Si on part sur un cancer, on va partir sur quelque chose où c'est dur d'entendre d'avoir un cancer et de se dire je vais avoir une poche derrière mais on prépare en amont ce type de patient après aussi les MICI (les Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin) qui là aussi vont avoir une autre façon de penser, j'ai 10, 20 selles par jour et en urgence quand ils vont voir la poche, ils vont avoir une espèce de plénitude, ils vont pouvoir moins gérer des problèmes d'urgence donc ils vont avoir une autre idée de la stomie. Mais ce qui prime dans tous ces sujets là, qu'elle soit positive la stomie ou négative selon l'approche du patient, c'est l'image de soi. C'est ça la priorité c'est l'image de soi, qu'est ce que je vais devenir ? Comment les autres vont me regarder ? Qu'est ce qu'ils vont penser de moi ? Est ce que ça va se voir ? Et donc ils forment un imaginaire de la stomie et donc c'est la dessus qu'on va se baser sur l'image de soi, l'image corporelle.

ESI : D'accord l'image corporelle. Et est ce que du coup ça a aussi d'autres répercussions sur d'autres points en particulier que l'image corporelle ?

IDE : Sur la vie sociale. Est ce que je peux travailler ? Est ce que je vais avoir une vie sociale psycho affective ? Est-ce que je vais avoir des rapports sexuels ? Des questions bêtes, est-ce que je vais pouvoir aller à la piscine ? Dès lors qu'on énonce de dire, bah vous pourrez faire de la piscine tout de suite il se dit : "Ah oui on peut faire de la piscine avec en fait". Ça permet dans l'air imaginaire de dire

bah en fait on peut tout faire avec une stomie, le côté le plus dur, il est psychologique... l'acceptation. Après c'est comme tout processus de deuil, il y a de la colère, il y en a qui vont avoir du déni et tout ça tout est processus de deuil sur l'acceptation de la stomie c'est ça qu'on va essayer de travailler avec les patients pour leur dire vous allez avoir une stomie ça vous fait pas plaisir sur un sens psychologique mais par contre on va se donner un objectif faire du vélo, faire de la piscine, aller retravailler, avoir des rapports sexuels, des choses comme ça.

ESI : D'accord, 2ème question selon toi, la réaction est-elle la même chez un patient ayant été préparé, c'est-à-dire une opération prévue, que quelqu'un n'ayant pas été préparé donc qui a été opéré en effet dans l'urgence pour une stomie ?

IDE : Non, la préparation est importante parce qu'en fait elle est en 2 parties. La préparation psychologique comme je te le disais tout de suite et le bilan éducatif. Avec le bilan éducatif on l'a vu une première fois, on va faire ce qu'on appelle le repérage donc déjà on va déterminer quel est l'endroit le plus idéal sur l'abdomen du patient pour mettre la stomie.

En urgence le patient va être vu par le chirurgien et en urgence des fois, il n'y a même pas obligatoirement de stomie qui a été énoncé pour le patient donc il se retrouve avec une poche sur le ventre et là il peut y avoir un choc d'un premier lieu. Mais dans les faits, quelqu'un même de préparer peut très bien mal accepter la stomie que quelqu'un qui a été opéré en urgence. En fait on va avoir plusieurs cadres différents qui vont se croiser, avoir des rejets même avec un bilan éducatif. Quelqu'un qui est trop préparé qui dit : "Ah je veux absolument une stomie ça a changé ma vie" et quelqu'un qui me dit : "Non je veux pas de stomie, ça me déprime déjà d'avance" et bah des fois ceux qui sont déprimés d'avance, ce sont eux qui sont le plus rapidement autonomes et qui font plus de choses tandis que l'autre personne, elle accuse le choc, elle a été trop euphorique et donc là c'est la dégringolade.

ESI : D'accord et donc j'imagine que ça a un impact sur votre prise en soin du coup s'il y a un retard ?

IDE : L'impact, il va être si tu veux, il va être de se dire comment je vais faire mon éducation. C'est là ce qui va être important dans l'éducation, le patient qui n'est pas encore prêt, on ne va pas le forcer. Si tu forces un patient alors regarder faire et tout ça, tu vas perdre ton patient et il va se fermer et il laissera l'infirmier faire les soins à domicile. Tandis que si tu le laisses tranquillement, même généralement souvent là c'est arrivé encore hier une patiente me dit : "Je ne regarderai pas, je ne toucherai pas" et au final, pendant tout le soin, elle a regardé et elle a même pratiqué à la fin sans que je lui demande, c'est juste tu l'appelles tu lui dis tu expliques tous les soins et là j'étais passé par le biais d'un étudiant ce que je fais le plus souvent et c'est tous les 2 qui ont géré moi j'étais juste là en tant qu'observateur, l'étudiante ne savait pas faire, la patiente ne savait pas faire et toutes les 2, elles ont trouvé une cohésion et moi j'étais juste pour diriger les choses.

ESI : D'accord oui donc bah du coup oui je demandais à ce que tu me proposes une situation mais c'est chose faite. Autre question, quelles sont les réactions ou appréhensions des patients que vous avez le plus couramment rencontrées?

IDE : Euh...

ESI : Plus précisément sur un retour de bloc opératoire ou à J1 post-opératoire ?

IDE : Ah bah c'est horrible, c'est affreux, c'est moche, c'est quoi ce machin, c'est quoi ce bidule. Plein de choses qui vont pas supporter, ils se rendent pas compte, ils se disent mais qu'est-ce que c'est que ça. Des fois en plus il y a la gaine de l'intestin qui est encore présente qui noircit et donc qu'on appelle une belle muqueuse toute rouge donc ça l'est choqué, ça ils se disent : "Ah mon Dieu, comment je vais faire ?" C'est ça en fait, c'est mon Dieu comment je vais faire avec ça ? Et au final, au fur et à mesure qu'ils voient les soins, s'il y a pas de problématiques majeures, ils se rendent compte que ça doit prendre 5 min et que ça va pas poser de soucis mais tout ça, c'est vraiment la préparation qui fait tout et la façon dont tu prends en charge des patients mais oui c'est un petit mouvement de recul si c'est ça ta question à ce moment-là à J1. Il y a un mécanisme de défense qui se met en place : "Tiens, j'ai changé".

ESI : D'accord, lesquels reviennent le plus souvent, selon toi, dans les mécanismes de défense ?

IDE : Bah c'est le petit recul donc c'est vraiment un rejet direct mais après ça va être un dégoût, ça va être le dégoût soit visuel soit dire les odeurs sont un peu âcres au début parce qu'il y a beaucoup de débit de selle avec des sels biliaires et du liquide digestif donc ça rebute aussi. Après donc il y a toutes ces petites choses, enlever la poche du support, on est en post opératoire à J 1 comme tu disais et donc on a les cicatrices qui sont encore un peu sensibles donc là oui on enlève le support et là ils disent : "Ah ça fait mal" et ils se rendent pas compte qu'après ça ne fait pas mal. Donc on l'accompagne pour dire, la stomie c'est un traitement, elle est là pour vous sauver, pour protéger une anastomose mais vous allez voir ça va bien se passer, on va s'occuper de ça et généralement ça passe.

ESI : D'accord, as-tu remarqué une différence entre un porteur de stomie définitive et un porteur de stomie temporaire ? Est-ce que du coup tu as vu une différence au niveau réactionnel ? Au niveau du recul ?

IDE : Oui j'entends bien ce que tu veux dire. Les patients iléostomisés provisoires ont souvent plus de mal à accepter la stomie en se disant : "Oui heureusement que c'est pas définitif mais elle est provisoire heureusement" tandis que définitif, il s'est déjà mis dans la tête qu'elle sera définitif donc il y a déjà une préparation le processus de deuil en amont est déjà commencé, déjà en route ça ne veut pas dire qu'il accepte à ce moment-là mais il a déjà ce petit côté-là en disant je sais que c'est définitif donc là il va avoir déjà une autre vision et se dire : "Comment je vais faire ?". Peut être qu'il va la rejeter pendant un mois, 2 mois mais on s'en moque parce qu'elle est définitive donc on a tout le temps de travailler. Alors que le provisoire, on a environ 2, 3 mois ou plus si besoin donc ce patient il va se dire : "Oh là mon Dieu, comment je vais faire ?" Donc en fait, on accompagne pour la qualité de vie pour que tout soit à peu près à la même hauteur.

ESI : D'accord et donc sur l'aspect de la qualité de vie comme tu dis, est ce que ça joue sur l'aspect familial également ? Tu as vu sur le côté social, sur le côté familial des répercussions ?

IDE : Oui. Si tu veux des exemples, par exemple, un père de famille, 40 ans, ça faisait presque 20 ans qu'il avait un Crohn, beaucoup de selles liquides et il refusait de se faire opérer, refus total de la stomie, vraiment une déprime quand on lui a dit qu'il allait avoir une stomie et tout ça. Il a eu sa stomie 4, 5 jours après il commençait déjà à faire les soins. Un mois après il est parti, c'était l'été,

donc il est parti en vacances avec sa famille, il n'était jamais allé au stade avec sa famille, avec son fils, il était très heureux, il avait fait de la piscine pour la première fois avec ses enfants. Il a passé un été merveilleux avec sa stomie et en fin de compte, il a complètement changé son côté social où il était il avait l'urgence d'aller à la selle, il a pu la gérer avec la stomie et en fait il a eu cette petite parenthèse enchantée qui était la stomie. Donc tu vois la stomie avec les quelques côtés négatifs, ils disparaissent avec le temps. Si tu as un appareillage adapté, qu'il a pas de problème de fuite et en plus, qu'il est autonome ça se passe très bien.

ESI : D'accord, et est ce que t'as vu aussi une différence entre une femme et un homme stomisé ?

IDE : Je pense que les hommes sont beaucoup moins dans le soin, ils vont déléguer à la femme s'ils sont mariés tandis que les femmes vont plutôt se lancer dedans en disant j'ai quand même pas mal de choses à faire. L'homme se dit : "Je vais me laisser reposer", mais souvent au-delà de la stomie, si tu fais un sondage tu vas lui demander quel médicament il a, il va dire : "j'en sais rien". Par contre, la femme elle va connaître tout ça. Au final la femme devient l'infirmière plutôt que l'homme et l'homme s'en sert en disant : "Oui mais moi je peux pas toucher mes selles", pourtant sa femme, elle arrive à toucher ses selle donc ça peut jouer là-dessus. Bon après ça va dépendre aussi de l'âge, plus ils sont vieux plus ils vont laisser la femme faire et plus ils sont jeunes, plus ils voudront être actifs, reprendre un travail et aller draguer des filles j'en sais rien mais ça va lancer le moteur. Il faut un moteur de toute façon pour être autonome et pour améliorer sa qualité de vie.

La femme va juste être plus autonome plus rapidement et plus intéressée aussi parce qu'il y a une question d'hygiène, une question de physique aussi. De quel vêtement je vais pouvoir mettre et tout ça donc ça c'est important. Tandis que les hommes bon je porte des bretelles c'est pas grave si la poche se voit alors que la femme va plus être dans le cachet donc il faudra vraiment travailler avec elle.

ESI : D'accord, oui c'est vrai que tu as déjà un peu répondu avec les autres questions mais est ce que tu observes également une différence entre le poste chir. immédiat et à distance de la chirurgie ? Est ce que tu vois vraiment une amélioration, une autonomie, un meilleur vécu ?

IDE : En fait, en post opératoire, on va voir les patients et on va commencer l'éducation. En sortie de d'hospitalisation, l'éducation est continuée par les infirmières à domicile, les patients ne sont pas autonomes dès le début. L'ordonnance, elle va bien stimuler que les soins seront faits par l'infirmière jusqu'à autonomie. C'est le patient qui dira je ne veux plus d'infirmière. En arrivant à la maison, souvent ils se rendent compte que les infirmières à domicile font moins bien que ce que eux pourront faire et aussi ils sont poussés par l'horaire du passage de l'infirmière du matin, 8h, 9h, 10h00, on sort. Ça peut changer tous les jours donc ils se disent ouais mais là je perds plein de temps de ma journée donc ils commencent à devenir autonome et généralement 10, 15 jours après quand on les revoit, ils nous disent moi j'ai bientôt fini mon éducation, l'infirmière je vais arrêter ou je vais bientôt l'arrêter parce qu'au final ça se passe très bien tout seul. Les seuls moments où ça peut tanguer, c'est quand l'appareillage est pas adapté qu'ils ont trop de problèmes de fuite là on fait des essais avec un nouvel appareillage pour pouvoir améliorer ça et quand c'est amélioré généralement soit le couple soit la personne arrive à faire les soins tout seul et là il gagne également en autonomie et en qualité de vie.

ESI : Ok alors donc on en a fini avec l'axe sur la stomie. Dorénavant, on va plus sur le côté clinique et de ton observation ; est ce que tu peux me parler d'une relation soignant soigné auprès d'un stomisé ? Comment tu en instaures une du coup ? Quelle approche as-tu ? et quel moyen peux-tu utiliser ?

IDE : C'est vraiment après la première consultation de chirurgie quand le médecin va dire qu'il va y avoir une stomie digestive provisoire ou définitive. Donc là, le chirurgien va nous intégrer dans son plan de soin, c'est-à-dire faire une première rencontre avec le stomathérapeute pour faire le bilan éducatif et c'est à ce moment-là qu'on crée le partenariat, la relation d'aide. Et cette relation d'aide c'est là c'est à ce moment-là qu'il ne faut pas se rater. Donc on explique, on reprend la chirurgie avec le patient, qu'est ce qu'il a compris ? Parce que des fois ils entendent un mot cancer après il n'écoute pas du tout le reste donc là on reprend la chirurgie, qu'est-ce qu'il vous a dit ? quelle partie va t-il couper ? Pourquoi met-il une stomie ? Donc là on explique bien que ce n'est pas une punition mais une protection et qu'elle est présentée comme un traitement, un médicament sur un temps donné sauf si elle est définitive. Et on va lui expliquer, on va lui montrer ce qu'est une stomie s'il a envie, après on va lui montrer les appareillages voir comment c'est et qu'est ce qu'on fait avec une stomie et comment on vit avec une stomie ? Donc ça on va lui expliquer, essayer de réduire son anxiété jusqu'à ce qu'ils comprennent réellement comment ça marche quel est le bénéfice et qu'est ce que lui il pourra faire en lui disant si selon le degré d'autonomie vous ferez des choses plus vous êtes autonome plus vous faites de choses au final, il se rend compte que si il a atteint l'autonomie, si c'est possible bien sûr il pourra faire un maximum de choses comme dans sa vie de tous les jours.

Pour l'alimentation ce qui les intéresse aussi ils peuvent manger ce qu'ils veulent il y a pas de restriction avec une stomie et on répond tout à toutes ces petites angoisses on détricote tout l'imaginaire qu'ils avaient de la stomie pour ramener à la réalité après on leur dit précise bien que quand il part de l'hôpital ils ont notre numéro de téléphone ils ont notre adresse mails et qu'on peut se voir quand on veut . Donc au final le service après-vente de la chirurgie bah il est chez nous et nous on gère toutes les angoisses qui part après donc en fait il nous appelle régulièrement ils viennent nous voir, une petite photo de la stomie si ça va pas et puis ça se passe plutôt bien

ESI : D'accord, Sur quoi vous appuyez-vous pour connaître le bon moment pour l'éducation ?

IDE : Pour un début d'éducation, il se fait déjà en hospitalisation, si tu veux faire de l'éducation il faut qu'il y a un émetteur c'est à dire toi en tant que soignant et un récepteur le patient mais si le récepteur il est trop préoccupé par sa douleur sa fatigue ou des nausées des vomissements il va pas écouter. Donc l'éducation on va pas vraiment la commencer il faut vraiment qu'il y ait une réception de l'information par contre. Quelqu'un qui n'est pas encore très réceptif, tu peux déjà commencer l'éducation en faisant les soins en parlant il est pas obligé de regarder, il va parler, il a déjà enregistré quelques données et après bah tu reviens le lendemain, le surlendemain et ainsi de suite et là tu vas commencer à faire. En fait il aura déjà compris le soin même sans l'avoir regardé, il pourra même le décrire.

ESI : D'accord, et donc là on va vraiment aller vers vraiment l'ETP en lui même, comment rendez-vous du coup acteur le patient sur sa stomie ?

IDE : Bon on va utiliser comme je te disais des techniques où on va pas lui imposer on va lui proposer il peut très bien dire non comme j'ai dit tout à l'heure y'a une dame elle dit non et au final il y a certains patients ils te disent non au début et après tu vas plus ou moins, moi j'utilise beaucoup

l'humour donc par le biais de certaines façons de dire : “bah tiens là regardez c'est clipsable, c'est une boîte tupperware c'est facile”, et donc il commence à toucher, à se dire tiens je vais enlever remettre pour voir bah voilà au final il a touché il s'en est même pas rendu compte et après on revient le lendemain on dit est ce qu'on pourrait faire ça ? enfin c'est toujours la proposition jamais braquer le patient sinon on casse la communication et donc la relation d'aide est foutue après comme on est des infirmiers spécialisés aussi, les stomathérapeutes on a cette image qui est différente des infirmiers de service, ils savent faire la différence ils font ça c'est les référents donc je peux les appeler je peux les voir

ESI : D'accord et donc si vous n'arrivez pas à faire accepter du coup la stomie d'un patient, comment accompagnez-vous ?

IDE : Et ben je vais dire bah c'est pas grave, les infirmières à domicile vont prendre leur relais.. Ce seront elles qui feront les soins par contre la vidange si c'est une iléostomie la vidange elle sera de son fait parce que la stomie va, la poche va se remplir de selles pendant la journée il faudra bien la vider et ça l'infirmière ne pourra pas venir donc ça il commence à comprendre dire : “tiens oui ça je ferai ça”, au moins il fait cette manipulation là. Après moi et mes collègues, on part du principe que si le patient il décide de lui-même de ne rien faire et qu'il laisse ça aux infirmiers mais qu'il y trouve quand même sa qualité de vie, y a pas de souci particulier pour moi en fait je m'en moque je me dis tant qu'il me dit à la fin ça a été j'ai pas géré les soins mais au final ça a été. Mais il perd quand même ce côté qualitatif qui pourra augmenter s'il faisait le soin.

ESI : Et donc en tant que soignant quel est votre rôle, votre place dans l'accompagnement enfin est ce que tu penses que l'alliance thérapeutique a vraiment un impact sur la prise en soin de ce type de patient ?

IDE : Ah oui, Ah oui si tu veux qu'est-ce que tu entends par l'alliance thérapeutique ?

ESI : Je veux dire par cette relation de confiance qu'il y a entre le soignant et le patient.

IDE : Ouais ça a un impact énorme parce que au final si tu veux les stomathérapeutes ça ne fait pas gagner de l'argent à l'hôpital mais en fait quand c'est un service qui est donné pour éviter d'engorger les urgences, les lits de service pour diminuer à cause de problèmes d'appareillage, de stomie tout ça, donc ça c'est en premier lieu. Le 2ème temps c'est que le patient en sachant ça comme je te disais le petit service après-vente il va appeler directement la personne; l'éducation thérapeutique ça sert surtout à se dire il y a une problématique, le patient va dire comment je vais gérer ça ? Quelle personne je vais appeler ? Donc ce qu'ils vont appeler c'est les stomathérapeutes donc c'est pour ça qu'il y a les stomathérapeutes, c'est pour créer cette relation. Et s'il y a un problème médical bien sûr, on appelle le chirurgien à ce moment-là.

ESI : Oui d'accord donc pour toi l'infirmier ou le stomathérapeute est une personne de ressources dans l'acceptation ?

IDE : Exactement l'infirmier à domicile, il va gérer la continuité de l'éducation, il va donc être son premier référent parce qu'il va l'avoir en direct à domicile s'il y a des problématiques après l'infirmier à domicile dit moi là je crois que c'est bizarre le patient va dire moi aussi est ce qu'on pourrait pas

appeler quelqu'un ? et il va dire bah oui, les stomathérapeutes parce que il a été éduqué pour le savoir qu'ils existent et ils vont appeler tous les 2 et comme ça on refait le point.

En fait c'est que de la réassurance. C'est comme se dire comment je m'adapte à cette telle situation comment je fais? Qu'est ce que je fais ? J'appelle qui ? Est ce que j'appelle le chirurgien ou est ce que j'appelle l'infirmière stomathérapeute?; problème de poche, problèmes de peau, j'appelle le stomathérapeute. Si j'ai un autre problème il sait très bien que comme nous on est en consultation externe on fait pas partie de l'hôpital on est en externe ça veut dire qu'on peut encore faire autre chose, ya pas la structure hospitalière.

ESI : Oui et donc s'il y a bel et bien une relation de confiance, pour toi, quel est le résultat pour le patient en fait dans cette démarche ?

IDE : C'est la diminution de l'anxiété. La poche, on l'annonce, l'anxiété arrive, j'ai peur comment je vais vivre avec qu'elle va être regard des autres. La stomathérapeute qui arrive au milieu qui dit bah on va gérer toute cette anxiété là avec vous on va vous accompagner jusqu'à temps qu'elle soit, enfin qu'il y a un rétablissement de continuité ou jusqu'à la fin si c'est une définitive et nous on est le palier entre l'hôpital et le patient en fait comme ça toute l'angoisse arrive chez nous et nous on essaie de traiter ça et si on arrive à traiter il va vivre mieux avec la stomie.

Et maintenant si tu veux aussi depuis cette année, on va dans les hôpitaux périphériques. Moi je vais à Fougère, on se rapproche du patient. J'ai même plus besoin de faire beaucoup de kilomètres j'habite à Fougère, hop je vais voir le stomathérapeute.

ESI : D'accord et donc ici en effet ça ne marche pas, s'il n'y a pas cette harmonie entre le soignant et le patient, quel en est donc le résultat pour lui au final ?

IDE : Le patient va mal vivre sa stomie sauf s'il a trouvé un autre accompagnant, qui peut-être l'infirmière de domicile ou bien son épouse. Ça peut être des prestataires de santé, les prestataires de santé qui livrent du matériel, certains ont des infirmières ou même des infirmières stomathérapeutes qui peuvent directement aller à la maison. Si la communication ne passe pas entre une personne et une autre, il faut trouver un autre aidant et donc nous on s'établit à trouver d'autres aidants; par exemple si les gens viennent du Mans ou de Brest, on ne va pas les faire revenir à Rennes. On va appeler notre collègue et demander est ce que tu peux prendre ce patient là, il a tel dossier et en fin de compte on va faire des passerelles.

ESI : D'accord et bah écoute on arrive à la conclusion donc pour finir je propose de te lire ma question de départ de mon mémoire : En quoi l' alliance thérapeutique influe-t-elle sur l'acceptation du changement corporel chez un patient stomisé ?

IDE : D'accord

ESI : Nous arrivons au terme de cet entretien. Merci en tout cas d'avoir pris du temps sur ton travail pour répondre à mes questions et m'aider à la construction de mon mémoire.

IDE : Avec plaisir, merci

Annexe III : Retranscription entretien n°2

ESI : Bonjour, pour information cet entretien sera enregistré et couvert de l'anonymat.

IDE : D'accord

ESI : Je vais te demander de te présenter en précisant depuis quand tu es diplômée en tant qu'infirmière et de me parler de ton parcours jusqu'à aujourd'hui ?

IDE : Je suis infirmière depuis 2014, je travaille en digestif depuis septembre 2014, auparavant j'ai travaillé en tant qu'infirmière 2 mois en chirurgie cardiaque. Mais avant j'étais aide soignante donc là j'ai travaillé dans différentes spécialités (orthopédie, salle de réveil, ...) et aussi en psychiatrie pendant 5 ans.

ESI : D'accord, écoute on va pouvoir commencer les questions. Donc le premier terme sera axé sur le porteur d'une stomie digestive. Après si tu comprends pas, n'hésite pas à me le dire et dans ce cas je m'aiderais des questions de relance.

Donc première question, pour toi quels sont les impacts suite à une stomie digestive chez un patient?

IDE : Les impacts, bah c'est déjà l'image corporelle qui est atteinte pour le patient enfin c'est un changement sur son physique même psychologiquement le fait d'avoir je pense l'intestin qui est abouché à la peau ça peut être un peu compliqué à supporter.

ESI : D'accord et est ce que du coup t'as aussi des répercussions sur d'autres points en particulier

IDE : Bah sur les selles ? je ne sais pas...

ESI : Disons sur le plan physique

IDE : Sur le plan physique, bah s'adapter aussi avec le nouveau matériel, sur la stomie, savoir comment la gérer. Oui c'est plein de choses, c'est un bouleversement je pense pour ces patients là, c'est sûre même.

ESI : D'accord. Alors, selon toi, la réaction est-elle la même chez un patient ayant été préparé donc sur lequel une opération a été prévue que chez un patient qui a été traité dans l'urgence ?

IDE : Ça dépend de chacun. Chacun, je pense que c'est quand même plus simple quand ça a été préparé à l'avance parce qu'ils ont rencontré quand même l'équipe de stomathérapeutes, voilà ils savent qu'on va les accompagner tout au long de l'hospitalisation. Alors que quelqu'un qui a été fait dans l'urgence, bah il va découvrir et déjà il va même pas savoir que c'est une stomie; il va pas savoir que c'est des selles qui vont arriver au niveau de son ventre enfin voilà. Non, c'est sûr que je pense que c'est plus simple quand même pour un patient qui a été préparé que pour un patient en urgence.

ESI : Du coup tu penses que cela a un impact sur ta prise en soin ?

IDE : Ben c'est un impact... Non en fait je vois pas d'impact au final, on s'adapte au patient, on voit bien comment il réagit et de toute façon on va jamais même des fois il y a des patients chez qui ça a été préparé et malgré ça ils vont pas vouloir gérer la stomie ils vont pas vouloir regarder la stomie, psychologiquement pour eux c'est pas possible.

Donc on attend qu'il soit prêt à prendre en soin la stomie, à accepter alors qu'un patient pris dans l'urgence bah des fois il va peut être découvrir la chose mais vouloir être autonome tout de suite ça dépend, on s'adapte de toute façon.

ESI : À chaque patient préparé, qui a déjà une idée de la chose, il va voir davantage le côté positif parce que du coup il a pris du recul alors que dans l'urgence, il veut être rapidement autonome, c'est ça que tu veux dire ?

IDE : Disons que ce n'est pas parce qu'il a été préparé qu'il sera plus autonome. Je pense que, dans un premier temps, ça va être plus facile à accepter quoique on voit des patients au retour d'opération qui regardent leur ventre et qui disent : "Ah mince ils m'ont fait ma stomie". Ils espèrent toujours même s'ils ont été préparés. Comme je te le dis ça dépend de chaque patient, enfin il y en a ça va rien leur faire et d'autres qui ne vont peut être jamais l'accepter.

ESI : D'accord. Quelles sont les réactions ou appréhensions qui reviennent le plus souvent, que tu as le plus rencontré en lien avec un stomisé ?

IDE : Euh... Les appréhensions... Ben je pense enfin moi ce que j'ai remarqué c'est peut être les fuites ils ont peur de gérer les fuites qui arrive d'emblée. Après y'en a ça va jamais fuir. Euh.. Franchement là ça ne me vient pas.

ESI : Disons sur l'aspect de la vie de tous les jours

IDE : Bah la gestion. La gestion au quotidien, comment changer la poche, comment ça se gère quoi parce qu'il y a un support ou pas, parfois des anneaux, des pâtes, des sprays. Oui ils vont se poser ce genre de questions assez rapidement quand ils vont nous voir faire les soins mais quoique pas tous, puisque ceux qui vont pas trop accepté ils se laissent aller enfin ils vont se ils vont pas trop s'intéresser aux soins déjà rien que la vidange et arriver à les faire vidanger leur stomie c'est déjà déjà énorme sur leur prise en charge, ça va éviter toutes les complications qui vont survenir si leur poche est pleine.

ESI : Et donc au niveau réactionnel, est ce que tu as vu ou bien pu voir sur leur visage une expression, un non verbal lorsqu'il aperçoit leur stomie pour la première fois?

IDE : Oui très souvent il ne regarde pas cela avec joie, mais plutôt avec appréhension, avec l'inconnu, ils sont dans l'inconnu même. Il faut qu'ils s'approprient cette nouvelle stomie.

ESI : D'accord et donc toujours sur le côté différence, est ce que du coup t'as remarqué une différence entre un porteur de stomie définitive et un porteur de stomie temporaire ? Est-ce que du coup tu as vu des réactions différentes entre ces 2 types de patients ?

IDE : Certainement oui, chez un temporaire voilà s'il a du mal à accepter on peut toujours voilà lui dire vous inquiétez pas c'est temporaire donc quelque part ça les rassure alors qu'un définitif bah il va devoir vraiment s'approprier cette nouvelle il aura cette image au quotidien donc faut qu'il essaie de vraiment s'imprégner

ESI : Et donc du coup pour toi oui ça est-ce que tu as vu que ça jouait sur le côté familial, sur le plan social, ...?

IDE : Bah c'est vrai que ce côté-là on voit pas trop trop en chirurgie c'est vrai que bien des fois je me suis posé la question bah là par exemple une femme ou un homme qui ont une stomie c'est sûr que dans leur rapport de tous les jours dans leur rapport sexuel de tous les jours des choses comme ça, certainement que ça a des impacts mais c'est vrai que en chirurgie on les aborde pas trop et c'est vrai que parfois je pense que c'est un peu dommage parce que mais bon il y a l'équipe des stomathérapeutes qui après les suivent pas au quotidien mais qui les suivent par la suite donc je pense qu'elles abordent ça facilement.

ESI : Comme tu disais, en effet, quand ils étaient en hospitalisation, en service, est ce que tu as vu une différence entre un homme et une femme récemment stomisé ?

IDE : Enfin pour moi je trouve que les hommes ont moins d'appréhension que les femmes. Les femmes c'est, ouais je ne dirais pas qu'avoir une stomie c'est un manque de féminité pas du tout mais peut être que sur l'image corporelle enfin voilà c'est différent. Sur ce que représente une femme, d'avoir des selles, après c'est vrai que je te dis en chirurgie c'est tellement court le temps d'hospitalisation qu'on a pas encore abordé ça on aborde vraiment le soin enfin le fait qu'ils gèrent leur stomie mais après c'est vrai qu'on manque peut être un petit peu de recul, de discuter avec les patients de ça.

ESI : Pour toi, cette question va être compliquée. Est ce que t'as pu observer une différence entre le post-op immédiat et à distance de la chirurgie auprès des patients stomisés ?

IDE : Bah si je peux remarquer par exemple quand ils viennent pour leur fermeture de stomie. Ils viennent à distance bah du coup des patients qu'on a vu hyper inquiets, à pas vouloir gérer leur stomie, on voit qu'à distance quand même ils y arrivent et qu'ils ont accepté, qu'ils arrivent à la gérer et bon ils sont très contents de la fermer mais bon si au final on peut voir quand même qu'il y a une nette évolution entre le post-op et le média et puis les mois qui suivent la chirurgie.

ESI : D'accord donc sur le côté le plan de l'autonomie, sur le plan du recul, tu as pu observer quelque chose ?

IDE : Oui sur l'acceptation enfin sur plein de choses hein c'est je pense que vraiment à distance, il y a déjà le choc de l'intervention qui font qu'au début c'est trop pour eux, il y a la fatigue, il y a une boucle enfin il y a un cycle qui se fait avec différentes étapes d'acceptation, comme pour l'ablation d'un sein, il y a différentes phases d'acceptation.

ESI : D'accord donc à présent on a fini du coup sur le premier thème. Maintenant on est sur l'observation et le jugement clinique donc est ce que tu peux me parler d'une relation

soignant-soigné auprès d'un stomisé ? Quelle approche as-tu ? Quel moyen mets-tu en place pour l'aborder ?

IDE : Bah déjà je vois ce qu'il connaît, ce qui sait sur sa chirurgie, j'essaie de voir s'il sait ce qu'est une stomie tout ça. Après si il veut, j'essaie de l'amener un peu plus loin mais tout en respectant son rythme aussi. J'essaye vraiment de m'adapter au patient, de pas le forcer à faire, j'agis dans l'éducation thérapeute enfin ouais c'est ça de l'éducation de thérapeutique quoi; A ne pas à obliger un patient, il faut s'adapter à eux savoir ce qu'il connaît, ce qu'il sait faire, enfin l'écouter et donc le prendre en considération où il en est lui dans son cheminement enfin dans son deuil.

ESI : D'accord et sur quoi t'appuies-tu pour connaître le bon moment pour lancer justement l'éducation thérapeutique ?

IDE : Sur quoi je bah je pense au moment où je vois qu'il commence à regarder quand je change la poche ou qu'il commence à regarder leur stomie, je me dis que c'est peut être le le bon moment. Je ne leur dis pas de faire le soin directement sur eux en fait je leur donne déjà tu vois la poche, le support, déjà comme ça ils peuvent faire ça à l'extérieur sans toucher leur corps; je pense que ça leur permet déjà d'appréhender la poche, le matériel et puis petit à petit je les emmène déjà moi je te dis à les vidanger puis ensuite à changer la poche enfin je les emmène tranquillement à faire le soin entier en fait.

Et je pense que le moment où je me dis que c'est bon moment de lancer l'éducation, c'est quand je vois qu'il commence à regarder et puis à nous en parler aussi. Si je vois qu'il regarde mais que quand je commence à leur parler de ça je sens qu'ils ont pas envie ou qu'il fuit la conversation, ça ne sert à rien de les forcer de toute façon on le voit bien hein. Y en a il compte soit sur leur conjoint, soit sur leur conjointe et/ou l'infirmière, même plus l'infirmière d'ailleurs.

ESI : Et donc là voilà c'est fini pour cet axe, du coup là on va plus se tourner vers de l'ETP en lui-même et donc première question, comment rends-tu acteur le patient sur sa stomie ?

IDE : Bah j'essaie de le rendre le plus autonome possible quoi. Je ne vais pas lui imposer les choses quoi, je vais essayer de parler avec lui, de voir comment il se sent, s'il sent prêt à faire le soin enfin si oui je vais essayer d'instaurer un climat de confiance et petit à petit l'amener au soin.

ESI : D'accord et comment tu l'installes ce lien entre le patient et le soignant ?

IDE : Comment je l'installe.. C'est naturel chez moi (rires) ... Je n'arrive pas à trouver les mots sur ce que je veux dire. Euh... Je ne sais pas comment je fais moi non mais voilà ça se fait. Ça fait tellement longtemps que je ne sais même plus comment. Disons que ouais je m'adapte enfin je ne sais pas, j'écoute le patient ouais c'est ça enfin; voir ce qu'il veut, lui dire quand même que c'est ce serait bien qu'il soit autonome par la suite, essayer de l'emmener jusque là et qu'il fasse les choses pour que quand il arrive chez lui qu'il soit pas tout seul à gérer le truc sans savoir rien faire. Bon après même s'il y a des professionnels qui viennent à domicile, ils le savent bien mais j'essaie quand même de leur expliquer que si en attendant l'infirmière comment faire quoi, avoir les premiers gestes au moins.

ESI : D'accord et comment tu l'accompagnes s'il n'accepte pas sa stomie et qu'il ne souhaite pas réaliser les soins, comment l'accompagnes-tu sur tout ça ?

IDE : Alors Ouais c'est vrai que c'est rare quand même. Ils acceptent enfin moi j'ai jamais vu quelqu'un hormis ceux qui sont vraiment alités mais autrement les patients qui retournent à domicile, la plupart accepte au moins de la vidanger. Au moins la vidanger au minimum après ça arrive que et ce que je peux comprendre qu'ils veulent pas faire le soin mais on arrive quand même tout le temps à les amener à vidanger pour que bah du coup qu'il n'y ait pas d'accident forcément qui arrive et puis que la poche enfin je te dis que ça coule de partout donc qu'ils comprennent assez vite je pense, que c'est important de vidanger la poche au fur et à mesure des jours où il nous voit faire les soins.

ESI : D'accord et donc en tant que soignant pour toi, quel est le rôle et ta place dans cet accompagnement en fait ?

IDE : C'est de les rassurer, de leur dire qu'aujourd'hui ils ne savent peut-être pas faire ça mais que demain ce sera de mieux en mieux et même si c'est dans une semaine ou dans 15 jours voilà. C'est d'essayer au moins de les amener à être le plus autonome possible.

ESI : Donc tu penses qu'en effet l'alliance thérapeutique a vraiment un impact sur ta prise en soin auprès de ce type de patient ?

IDE : Euh...je n'ai pas compris

ESI : Ah oui bah l'alliance thérapeutique, je veux dire que c'est ce lien, cette relation de confiance entre nous, le patient et le soignant, a-t-il un impact sur la prise en soin sur une personne stomisée ?

IDE : Bah oui c'est sûr, si tu termines le soin avec force et enfin ça va rien apporter au contraire le patient il va se braquer et il va peut être encore plus rejeter le soin donc non non oui amener les choses petit à petit et en respectant aussi le rythme oui je pense que ça a un impact.

ESI : Et est ce que du coup le fait que vous ne soyez pas tous les jours dans le service, ça influe sur la prise en charge du patient ?

IDE : Non je pense qu'on essaie de travailler tous dans le même sens de toute façon donc non non je pense que après de toute façon je veux dire la relation soignant soigné forcément ça va passer mieux avec certains patients que d'autres non je pense pas que ça influe sur les rendre les plus autonomes possibles. Je pense qu'on amène le patient toujours enfin voilà je pense qu'on a tous la même manière de travailler dans le service.

ESI : D'accord et donc est ce que, selon toi, l'infirmier est une personne de ressource dans l'acceptation du changement du corps ?

IDE : Oui certainement oui bien sûr. On fait en sorte qu'il soit autonome au final quoi, qu'il soit capable de gérer au maximum lui-même ses propres soins et puis que dans la vie de tous les jours ça lui permette de ne pas dépendre de quelqu'un et puis qu'il est confiance en lui pour accepter son corps et sa stomie.

ESI : D'accord et donc pour toi, quels sont les faits enfin qui vous montrent que l'éducation thérapeutique a bien marché ? Qu'est ce qui te permet de penser que ça a bien fonctionné ?

IDE : Que le patient ait envie de vraiment faire les soins par lui-même. Oui voilà c'est ça, que je me dis bah j'ai bien réussi à... mais je te dis après je peux me dire la même chose pour quelqu'un qui veut juste faire un changement de poche. Si je sais que lui, au départ, déjà c'était n'importe quoi il voulait pas faire quoi que ce soit sur sa stomie s'il arrive déjà à la vidanger déjà, c'est gagné et après petit à petit je pense qu'ils arrivent quand même à faire quelques soins par eux-mêmes au fur et à mesure mais il faut un temps d'adaptation.

ESI : D'accord, quelles sont les difficultés que l'IDE peut rencontrer dans l'accompagnement ?

IDE : Bah c'est le patient qui est dans le refus total quoi. Après, on a toujours la possibilité de faire appel à des professionnels et tout ça mais autres enfin à domicile et tout ça mais c'est vrai que c'est compliqué quoi une stomie enfin le professionnel qui est pas là 24h sur 24 si le patient n'arrive pas à la vidanger bah je sais pas comment c'est à la maison quoi. Quand le transit est bien régulé et tout ça, ça va. D'ailleurs, c'est ce qui peut être ce qui les amène à être autonomes au final quand ils sont à la maison. Mais au début, où c'est liquide et que ça peut fuir et tout ça s'il ne vidange pas bah il va y avoir l'odeur et ça va entraîner des brûlures sur le corps donc un sentiment d'inconfort pour le patient.

ESI : Ok d'accord et bah écoute on arrive à la fin de cet entretien. Pour finir bah du coup je vais te lire ma question de départ, tu me diras ce que tu en penses. Donc en quoi l'alliance thérapeutique influe-t-elle sur l'acceptation du changement corporel chez un patient stomisé ? Donc en quoi cette relation de confiance qu'il y a entre le patient et le soignant lui permet justement de gagner davantage sur une acceptation du changement corporel ?

IDE : Bon bah j'ai répondu à ta question... (rires)

ESI: Voilà (rires)

IDE : Je n'en dirais pas plus. Je vous remercie monsieur Corentin

ESI : Oui merci, merci à toi pour ce temps partagé, merci d'avoir pris du temps professionnel et personnel pour répondre à mes questions.

Annexe IV : Tableaux d'analyse descriptive des entretiens

	IDE	Physique	Psychologique	Social	Positif	Négatif
<p>Mettre en évidence ce que les IDE perçoivent comme impacts chez le patient porteur d'une stomie digestive</p>	<p>IDE Stomathérapeute</p>	<p>"Il ya la gaine de l'intestin qui est encore présente et qui noircit donc ca les choque"</p> <p>"Ca va être un dégoût"</p> <p>"Ca va être le dégoût soit visuel soit dire que les odeurs sont acres"</p> <p>"Il y a beaucoup de débit de selles avec des selles biliaires et du liquide digestif"</p> <p>"On a les cicatrices"</p> <p>"Il y a une question d'hygiène, une question de physique aussi"</p> <p>"Quel vêtement je vais pouvoir mettre ?"</p>	<p>"Ce qui prime (...) c'est l'image de soi"</p> <p>"C'est ça la priorité, c'est l'image de soi"</p> <p>"Qu'est ce que je vais devenir?"</p> <p>"Comment les autres vont me regarder?"</p> <p>"Qu'est ce qu'ils vont penser de moi ?"</p> <p>"Est ce que ça va se voir ?"</p> <p>"Ils forment un imaginaire de la stomie"</p> <p>"On va se baser sur l'image de soi, l'image corporelle"</p> <p>"Le côté le plus dur, il est psychologique"</p> <p>"Fait pas plaisir sur un sens psychologue"</p>	<p>"Sur la vie sociale"</p> <p>"Est ce que je peux travailler?"</p> <p>" Est ce que je vais avoir une vie sociale psycho-affective?"</p> <p>"Est ce que je vais avoir des rapports sexuels ?"</p> <p>"Des questions bêtes, est ce que je vais pouvoir aller à la piscine ?"</p>	<p>"Les impacts vont être de différentes sortes soit positifs soit négatifs"</p> <p>"Les MICI (..), en urgence quand ils vont voir la poche, ils vont avoir une espèce de plénitude. Ils vont pouvoir moins gérer de problèmes d'urgence donc ils vont avoir une autre idée de la stomie"</p>	<p>"Les impacts vont être de différentes sortes soit positifs soit négatifs"</p>
	<p>IDE en Chir. Dig.</p>	<p>"C'est un changement sur son physique"</p> <p>"Intestin qui est abouché à la</p>	<p>"Image corporelle qui est atteinte"</p> <p>"C'est un bouleversements pour ces patients là"</p>	<p>"Dans leur rapport de tous les jours, dans les rapports sexuels"</p>		

		<p>peau”</p> <p>“S’adapter aussi avec le nouveau matériel sur la stomie”</p> <p>“Les selles”</p> <p>“Les fuites”</p> <p>“Ils ont peur de gérer les fuites qui arrive d’emblée”</p> <p>“Très souvent il ne regarde pas cela avec joie”</p> <p>“Au début, où c’est liquide et que ca peut fuir et tout ca, s’il ne vidange pas bah il va y avoir l’odeur et ca va entraîner des brûlures sur le corps donc un sentiment d’inconfort”</p>	<p>“La gestion au quotidien”</p> <p>“Ceux qui ne vont pas trop accepter, ils se laissent aller, ils vont pas trop s’intéresser aux soins”</p> <p>“(…) même psychologiquement”</p> <p>“C’est un peu compliqué à supporter”</p>	<p>“Certainement que ça a des impacts”</p>		
--	--	--	---	--	--	--

	IDE	Patient préparé à une stomie		Patient avec stomie réalisée dans l'urgence	
		Psychologique	Autonomie	Psychologique	Autonomie
Mettre en évidence la différence entre patient prévenu qu'il allait avoir une stomie et un patient avec une stomie réalisée en urgence	IDE Stomathérapeute	<p>“Quelqu'un même de préparer peut très bien mal accepter la stomie que quelqu'un qui a été opéré en urgence”</p> <p>“Préparation psychologique”</p> <p>“Quelqu'un qui est trop préparé (...), elle accuse le choc, elle a été trop euphorique et donc là c'est la dégringolade”</p>	<p>“Quelqu'un qui sont déprimés d'avance, ce sont eux qui sont le plus rapidement autonomes et qui font plus de choses”</p> <p>“La préparation est importante”</p> <p>“C'est la préparation qui fait tout”</p>	<p>“En urgence, il n'y a même pas obligatoirement de stomie qui a été énoncé pour le patient donc il se retrouve avec une poche sur le ventre”</p> <p>“Il peut y avoir un choc”</p>	
	IDE en Chir. Dig.	<p>“C'est plus simple quand ca était préparé à l'avance”</p> <p>“C'est plus simple quand même pour un patient qui a été préparé que pour un patient pris en urgence”</p> <p>“Il y a des patients qui sont préparés et malgré cela ils vont pas vouloir gérer la stomie, ils vont pas vouloir regarder la stomie, psychologiquement pour eux c'est pas possible”</p> <p>“Ils espèrent toujours même s'ils ont été préparés”</p>	<p>“Ce n'est pas parce qu'il a été préparé qu'il sera plus autonome”</p> <p>“On voit des patients, au retour d'opération qui regardent leur ventre et qui disent: “ah mince, ils m'ont fait ma stomie”</p>		<p>“Patient pris dans l'urgence, il va peut être découvrir la chose mais vouloir être autonome tout de suite”</p> <p>“Il va pas savoir que ce sont des selles qui vont arriver au niveau de son ventre”</p> <p>“Il va découvrir et déjà il ne va pas savoir ce qu'est une stomie”</p>

	IDE	Stomie temporaire	Stomie définitive
Mettre en évidence la différence entre un patient avec une stomie temporaire et un patient avec une stomie définitive ou non	IDE Stomathérapeute	<p>“Oui heureusement que c’est pas définitif mais qu’elle soit provisoire heureusement”</p> <p>“Le provisoire, on a environ 2, 3 mois au plus”</p>	<p>“Que définitif, il s’est déjà mis en tête qu’elle sera définitive”</p> <p>“Il ya déjà une préparation, le processus de deuil a déjà commencé”</p> <p>“C’est définitif donc il va avoir déjà une autre vision”</p> <p>“Elle est définitive donc on a tout le temps de travailler”</p>
	IDE en Chir. Dig.	<p>“S’il a du mal à accepter, on peut toujours lui dire vous inquiétez pas c’est temporaire”</p> <p>“Ca les rassure”</p>	<p>“Il va devoir s’approprier cette nouvelle”</p> <p>“Il aura cette image au quotidien”</p> <p>“Faut qu’il essaie de vraiment s’imprégner”</p>

	IDE	Les hommes	Les femmes
Savoir si les infirmiers observent une différence entre une femme et un homme ayant une stomie ou non	IDE Stomathérapeute	<p>“Les hommes sont beaucoup moins dans le soin”</p> <p>“Ils vont déléguer à leur femme s’ils sont mariés”</p> <p>“L’homme se dit :” Je vais me laisser reposer””</p> <p>“Tu vas lui demander quel médicament, il va dire: ”j’en sais rien””</p> <p>“C’est pas grave si la poche se voit”</p>	<p>“Les femmes vont plutôt se lancer dedans en disant j’ai pas mal de choses à faire”</p> <p>“La femme, elle va connaître tout ca”</p> <p>“La femme devient l’infirmière plutôt que l’homme”</p> <p>“La femme va être plus autonome plus rapidement et plus intéressée”</p> <p>“Quel vêtement je vais pouvoir mettre ?”</p> <p>“La femme va plus être dans le cachet”</p>
	IDE en Chir. Dig.	<p>“Les hommes ont moins d’appréhension que les femmes”</p>	<p>“Pour les femmes (...) mais peut être que sur l’image corporelle enfin voilà, c’est différent”</p> <p>“Sur ce que représente les femmes”</p>

	IDE	L'écoute	Le rassurer	Accompagner le patient	S'adapter au patient	Agir en pluridisciplinarité
Le positionnement de l'IDE vers l'acceptation	IDE Stomathérapeute		<p>"Vous allez voir ça va bien se passer"</p> <p>"Essayer de réduire son anxiété"</p> <p>"On répond à toutes ses petites angoisses"</p> <p>"De la réassurance"</p>	<p>"On l'accompagne pour dire que la stomie est un traitement, elle est là pour vous sauver"</p> <p>"On accompagne pour la qualité de vie"</p> <p>"On va vous accompagner jusqu'à qu'il y ait un rétablissement de continuité"</p>	<p>"C'est le patient qui dira je ne veux plus d'infirmière"</p> <p>"Le patient qui n'est pas encore prêt, on va pas le forcer"</p> <p>"Si tu le forces un patient alors à regarder, à faire et tout ça, tu vas perdre ton patient"</p>	<p>"Les infirmières à domicile vont prendre le relais"</p> <p>"Moi et mes collègues"</p> <p>"L'infirmier à domicile, il va gérer la continuité de l'éducation"</p> <p>"On va appeler notre collègue"</p>
	IDE en Chir. Dig.	<p>"L'écouter"</p> <p>"Le prendre en considération"</p> <p>"J'écoute le patient"</p>	<p>"C'est de les rassurer"</p> <p>"Leur dire qu'aujourd'hui ils ne savent peut-être pas faire ça mais que demain ce sera de mieux en mieux"</p>	<p>"Ils savent qu'on va les accompagner tout au long de l'hospitalisation"</p>	<p>"On s'adapte au patient"</p> <p>"On s'adapte de toute façon"</p> <p>"On attend qu'il soit prêt à prendre en soin la stomie"</p> <p>"Je m'adapte"</p> <p>"Il faut s'adapter à eux, savoir ce qu'il connaît, ce qu'il sait faire"</p> <p>"Amener les choses petit à petit et en respectant aussi le rythme"</p> <p>"J'essaie vraiment de m'adapter au patient, de ne pas le forcer à faire"</p> <p>"A ne pas obliger un patient"</p>	<p>"On a toujours la possibilité de faire appel à des professionnels"</p> <p>"On essaie de travailler tous dans le même sens"</p> <p>"On amène le patient toujours"</p> <p>"On a tous la même manière de travailler dans le service"</p>

	IDE	Si le patient est en phase d'adaptation	Si le patient est en phase d'acceptation
Savoir si les IDE parlent des notions d'adaptation, d'acceptation	IDE Stomathérapeute		"Acceptation"
	IDE en Chir. Dig.	"Il faut un temps d'adaptation"	<p>"Oui sur l'acceptation"</p> <p>"Il y a une boucle enfin il y a un cycle qui se fait avec différentes étapes d'acceptation"</p> <p>"Les patients qui retournent à domicile, la plupart accepte au moins de la vidanger"</p> <p>"Ils acceptent"</p>

	IDE	Prendre le temps	Respecter le rythme du patient	Acceptation avec le temps
Savoir si les IDE parlent de la notion de temps	IDE Stomathérapeute	<p>“Au fur et à mesure qu’ils voient le soin”</p>	<p>“L’ordonnance va bien stipuler que les soins seront faits par l’infirmière jusqu’à autonomie”</p> <p>“C’est toujours de la proposition, jamais braquer le patient sinon on casse la communication”</p> <p>“Le patient qui n’est pas encore prêt, on ne va pas le forcer”</p> <p>“On revient le lendemain, on dit est ce qu’on pourrait faire ça ?”</p>	<p>“Au fur et à mesure qu’ils voient le soin, (...) ils se rendent compte que ça prend 5 minutes et que ça ne va pas poser de soucis”</p> <p>“Il a eu sa stomie et 4, 5 jours après il commençait déjà à faire les soins”</p> <p>“Les quelques côtés négatifs, ils disparaissent avec le temps”</p> <p>“Généralement 10, 15 jours après qu’on les revoit, ils nous disent j’ai bientôt fini mon éducation”</p> <p>“Tu reviens le lendemain, le surlendemain, et ainsi de suite et là tu vas commencer à faire. “Il aura déjà compris le soin même sans l’avoir regardé, il pourra même le décrire.”</p>
	IDE en Chir. Dig.	<p>“Petit à petit l’amener au soin”</p> <p>“Au fur et à mesure des jours”</p> <p>“Amener les choses petit à petit”</p> <p>“Leur dire qu’aujourd’hui ils ne savent peut-être pas faire ça mais que demain ce sera de mieux en mieux”</p>	<p>“Quand je commence à leur parler de ça et je sens qu’ils ont pas envie et qu’il fuit la conversation, ça ne sert à rien de les forcer”</p> <p>“Si tu termines le soins avec force, ça va rien n’apporter au contraire le patient va se braquer”</p> <p>“J’essaie de l’amener un peu plus loin mais tout en respectant son rythme aussi”</p> <p>“En respectant aussi le rythme”</p>	<p>“On voit qu’à distance quand même ils y arrivent, qu’ils ont accepté et qu’ils arrivent à la gérer”</p> <p>“Il y a une nette évolution entre le post-op immédiat et puis les mois qui suivent la chirurgie”</p>

	IDE	Un deuil à faire	Une appréhension de la douleur	Un refus de soin	Une réaction de rejet	L'impossibilité de regarder la stomie
Mettre en évidence ce que les IDE ont pu observer comme réactions, appréhensions chez les patients avant de débiter l'ETP	IDE Stomathérapeute	<p>"Après c'est comme tout processus de deuil"</p> <p>"Il y a de la colère"</p> <p>"Il y en a qui vont avoir du déni"</p> <p>"Tout est processus de deuil sur l'acceptation de la stomie"</p> <p>"Oui, il y a un mécanisme de défense"</p> <p>"Il y a déjà une préparation psychologique, le processus de deuil de l'avant est déjà commencé"</p> <p>"Il peut y avoir un choc dans un premier lieu"</p>	<p>"On a les cicatrices qui sont encore un peu sensibles donc là, oui on enlève le support et là ils se disent : "ah ça fait mal" et ils se rendent compte qu'après ça ne fait pas mal"</p>	<p>"Il refusait de se faire opérer"</p> <p>"Refus total de la stomie"</p>	<p>"Avoir des rejets même"</p> <p>"C'est vraiment un rejet direct"</p> <p>"C'est horrible, c'est affreux, c'est moche, c'est quoi ce machin, c'est quoi ce bidule"</p>	<p>"Je ne regarderais pas, je ne toucherais pas"</p>
	IDE en Chir. Dig.	<p>"Où il en est lui dans son cheminement enfin dans son deuil"</p> <p>"Il y a déjà le choc de l'intervention"</p>		<p>"Le patient qui est dans le refus total"</p> <p>"Après ça arrive (...) qu'ils ne veulent pas faire le soin"</p>	<p>"Il va peut être encore plus rejeter le soin"</p>	

	IDE	Connaissance de sa maladie et du matériel	Le rendre autonome	L'amener vers l'acceptation
Mettre en évidence les objectifs que se fixent les IDE quant à l'ETP	IDE Stomathérapeute	<p>"On va lui montrer ce qu'est une stomie s'il en a envie"</p> <p>"On va lui montrer les appareillages"</p> <p>"Comment c'est et ce qu'on fait avec une stomie et comment on vit avec une stomie"</p> <p>"Si j'ai un problème avec la stomie, j'appelle qui ? Qu'est ce que je fais ?"</p>	<p>"Il faut un moteur de toute façon pour être autonome et pour améliorer sa qualité de vie"</p> <p>"Qu'il gagne également en autonomie et en qualité de vie"</p> <p>"Qu'ils commencent à devenir autonome"</p>	<p>"On va se donner des objectifs : faire du vélo, faire de la piscine, aller travailler, avoir des rapports sexuels"</p> <p>"La vidange (...) elle sera de son fait (...) au moins il fait cette manipulation là"</p>
	IDE en Chir. Dig.	<p>"Comment changer la poche ? Comment ça se gère? (...), ils vont se poser ce genre de questions assez rapidement quand ils vont nous voir faire les soins"</p> <p>"Savoir comment la gérer"</p> <p>"S'adapter aussi avec le nouveau matériel sur sa stomie"</p> <p>"Qu'ils s'approprient cette nouvelle stomie"</p>	<p>"J'essaie de les rendre le plus autonome possible"</p> <p>"On fait en sorte qu'il soit autonome"</p> <p>"Qu'il soit capable de gérer au maximum lui-même ses propres soins"</p> <p>"Lui permettre de ne pas dépendre de quelqu'un"</p> <p>"Essayer au moins de les amener à être le plus autonome possible"</p> <p>"Lui dire que ce serait bien qu'il soit autonome par la suite"</p>	<p>"Je les amène déjà (...) à les vidanger puis ensuite à changer la poche, enfin je les emmène tranquillement à faire le soin entier"</p> <p>"Arriver à les faire vidanger leur stomie, c'est déjà énorme sur leur prise en charge"</p> <p>"Eviter toutes les complications qui pourraient survenir si leur poche est pleine"</p> <p>"Qu'au départ, c'était niet il ne voulait pas faire quoique ce soit sur sa stomie et s'il arrive déjà à la vidanger, c'est gagné."</p> <p>"Qu'il est confiance en lui pour accepter son corps et sa stomie"</p>

	IDE	Relation avec le patient	Connaissance du patient	Disponibilité du patient	Stade d'acceptation du patient
Mettre en évidence ce qui est le plus important pour les infirmières afin de débiter la démarche d'ETP	IDE Stomathérapeute	<p>"Tu expliques tous les soins"</p> <p>"Trouvé une cohésion"</p> <p>"Faire un bilan éducatif et c'est à ce moment là qu'on crée le partenariat, la relation d'aide"</p> <p>"On explique bien que c'est pas une punition mais une protection"</p> <p>"Si tu veux faire de l'éducation, il faut qu'il y ait un émetteur c'est à dire toi en tant que soignant et un récepteur autrement dit le patient"</p> <p>"Oui ça a un impact énorme"</p> <p>"La diminution de l'anxiété"</p> <p>"On se rapproche du patient"</p>	<p>"On reprend la chirurgie avec le patient"</p> <p>"Qu'est ce qu'il a compris ?"</p> <p>"Qu'est ce qu'elle vous a dit ?"</p> <p>"Quelle partie on va couper ? Pourquoi il met une stomie ?"</p>	<p>"S'il est trop préoccupé par sa douleur, sa fatigue, des nausées ou des vomissements, il ne va pas écouter. Donc l'éducation, on ne va pas vraiment la commencer, il faut vraiment qu'il y ait une réception de l'information par contre."</p> <p>"Parce que des fois ils entendent un mot cancer et après ils n'écoute pas du tout le reste"</p>	<p>"Tu le laisses tranquillement (...) et au final, pendant tout le soin, elle a regardé et elle a même pratiqué à la fin sans que je lui demande"</p> <p>"Ils commencent à toucher, à se dire : "tiens je vais enlever, remettre pour voir""</p>
	IDE en Chir. Dig.	<p>"On voit bien comment il réagit"</p> <p>"Voir ce qu'il veut"</p> <p>"J'agis dans l'éducation"</p>	<p>"Je vois ce qu'il connaît, ce qu'il sait de la chirurgie, j'essaie de voir s'il sait ce qu'est une stomie"</p>	<p>"Je ne leur dis pas de faire le soin directement sur eux, je leur donne déjà la poche, le support, déjà comme ça ils peuvent faire ça à l'extérieur sans toucher leur corps"</p>	<p>"Où je vois qu'il commence à regarder quand je change la poche"</p> <p>"Quand il commence à regarder leur stomie"</p>

		<p>thérapeutique”</p> <p>“Je vais essayer de parler avec lui, de voir comment il se sent, s’il se sent prêt à faire les soins”</p> <p>“Je vais instaurer un climat de confiance”</p> <p>“Discuter avec les patients”</p> <p>“J’essaie de lui expliquer”</p> <p>“Je veux dire la relation soignant-soigné”</p>		<p>“Il y a la fatigue”</p>	<p>“Que le patient ait envie de vraiment faire les soins par lui-même.”</p> <p>“Le bon moment de lancer l’éducation, c’est quand je vois qu’il commence à regarder et puis à nous en parler aussi”</p>
--	--	---	--	----------------------------	--

	IDE	Les IDE et le personnel soignant	Les stomathérapeutes	Le médecin	Les intervenants à domicile	La famille
Les ressources qu'ont les patients	IDE Stomathérapeute	<p>"L'infirmière"</p> <p>"Infirmiers de service"</p>	<p>"Dans un premier lieu les stomathérapeutes vont éduquer le patient"</p> <p>"Première rencontre avec les stomathérapeutes"</p> <p>"Des infirmières stomathérapeutes à domicile"</p>	<p>"Va être vu par le chirurgien"</p> <p>"Le médecin"</p> <p>"On appelle le chirurgien"</p>	<p>"L'éducation est continuée par les infirmières à domicile"</p> <p>"Les infirmières à domicile vont prendre le relais"</p> <p>"Ca peut-être des prestataires de santé"</p>	<p>"Ils vont déléguer à leur femme s'ils sont mariés"</p> <p>"(...) ou bien son épouse"</p>
	IDE en Chir. Dig.	<p>"Oui certainement oui bien sûr"</p>	<p>"Ils ont rencontré quand même l'équipe de stomathérapeute"</p> <p>"il y a l'équipe des stomathérapeutes qui après les suivent"</p>		<p>"Il y a des professionnels qui viennent à domicile"</p> <p>"(...) à domicile"</p>	<p>"Y'en a, il compte soit sur leur conjoint, soit sur leur conjointe"</p>

NOM : COSTARD
PRÉNOM : Corentin

TITRE DU MÉMOIRE : *L'alliance thérapeutique au coeur de l'acceptation d'un patient porteur d'une stomie digestive*

The decision to set up a digestive stoma, whether temporary or permanent, is always apprehended with anxiety and felt as a handicap by patients. It is at the origin of many changes for the patient, both physically and psychically, which will upset his daily life. It is therefore important to get the patient to accept this new image so that he or she can resume a quality of life. This led me to the question: "How can the therapeutic alliance influence the acceptance of a body change in a patient with a digestive stoma?"

Through the reading of various authors and two interviews conducted with a nurse and a stoma nurse, it has become apparent that the patient suffering from body image disturbances adopted various behaviors that are related to a mourning process that can impact the care-to-care relationship. This leads the caregiver to establish strategies focused on observation and adaptation in order to maintain good continuity of care.

In short, this work aims to bring together the skills and knowledge of the caregivers and shows the importance of the role that nurses play in the acceptance of body change.

La décision de mettre en place une stomie digestive, qu'elle soit temporaire ou bien définitive, est toujours appréhendée avec angoisse et ressentie comme un handicap par les patients. Elle est à l'origine de nombreux changements pour le patient, aussi bien sur le plan physique que psychique, qui vont bouleverser son quotidien. Il est donc important d'amener le patient à accepter cette nouvelle image pour qu'il puisse reprendre une qualité de vie. Cette situation m'a conduit à la question : *"En quoi l'alliance thérapeutique peut-elle influencer sur l'acceptation d'un changement corporel chez une patiente porteuse d'une stomie digestive ?"*

A travers la lecture de divers auteurs et deux entretiens effectués auprès d'une infirmière et d'un infirmier stomathérapeute, il est apparu que le patient souffrant de perturbations de l'image corporelle adoptait divers comportements qui se rattachent à un processus de deuil pouvant impacter la relation soignant-soigné. Cela amène ainsi le soignant à établir des stratégies centrées sur l'observation et l'adaptation afin de maintenir une bonne continuité des soins.

En somme, ce travail a pour but de rassembler les savoirs-faire et savoirs-être des soignants et montre l'importance du rôle que joue l'infirmier dans l'acceptation du changement corporel.

KEYS WORDS : Digestive stoma; Altered body image; Bereavement process; Acceptance; Therapeutic alliance; Therapeutic education

MOTS CLÉS : Stomie digestive; Altération de l'image corporelle; Processus de deuil; Acceptation; Alliance thérapeutique; Education thérapeutique

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS :

Adresse : Pôle de Formation des Professionnels de Santé. CHU Pontchaillou.

2 rue Henri Le Guilloux 35000 Rennes

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES – Année de formation : 2019 - 2022