



Soins de stomie pédiatriques

*Lignes directrices internationales des meilleures pratiques
pour les nouveau-nés, les enfants et les adolescents*

Décembre 2018, Seconde édition

Contenu

Section A

Aspects cliniques des soins de stomie pédiatriques

Chapitre 1	Aspects cliniques des soins de stomie pédiatriques	6
Chapitre 2	Les pathologies et les indications de stomie les plus fréquentes chez les nouveau-nés et les enfants	8
Chapitre 3	Les types de stomies observées en pédiatrie	12
Chapitre 4	Caractéristiques de la peau des nouveau-nés prématurés, des nouveau-nés et des enfants	14
Chapitre 5	Le marquage du site de la stomie	14
Chapitre 5	Les fondements des soins de stomie chez les nouveau-nés et les enfants	16
Chapitre 6	Produits et accessoires de stomie pédiatriques	24
Chapitre 7	L'identification, la prévention et la prise en charge des complications de la stomie, de la peau péristomiale ou systémiques	30
Chapitre 8	Lésions de la peau périanale et érythème fessier après la fermeture de la stomie	40
Chapitre 9	Dilatation anale et soins de l'incision et de la cicatrice	43
Annexe	Références	44

Section B

Guide de bonnes pratiques relatives à l'aspect psychosocial des soins de stomie pédiatriques

Chapitre 1	Guide de bonnes pratiques relatives à l'aspect psychosocial des soins de stomie pédiatriques	47
Chapitre 2	Le développement d'une relation thérapeutique avec l'enfant et la famille	48
Chapitre 3	Adapter l'éducation à la stomie pour répondre aux besoins de l'enfant et de la famille	49
Chapitre 4	L'impact de la chirurgie de stomie sur l'enfant et la famille	56
Chapitre 4	Activités quotidiennes avec une stomie	66
Glossaire	68

Soins de stomie pédiatriques

Lignes directrices internationales des meilleures pratiques pour les nouveau-nés, les enfants et les adolescents

Ces lignes directrices sur les meilleures pratiques régissant les soins de stomie pédiatriques sont présentées en deux sections. La première section met en évidence les aspects cliniques des soins de stomie pédiatriques. La deuxième section aborde les aspects psychosociaux des soins, notamment l'éducation à la stomie et l'impact émotionnel d'une stomie sur ce groupe de patients. Les lignes directrices incluent également un glossaire dans lequel vous pourrez retrouver les définitions de nombreux termes employés. Les lignes directrices couvrent l'ensemble des groupes d'âge de la pédiatrie, des nouveau-nés jusqu'aux adolescents.

Coloplast est le fier commanditaire des « Lignes directrices internationales sur les meilleures pratiques en matière de soins de stomie pédiatriques » et a facilité le processus de création de ce document. Tout le contenu a été développé exclusivement par le *Global Paediatric Stoma Nurses Advisory Board (GPSNAB)* sans aucune participation de Coloplast.

Les membres du *Global Paediatric Stoma Nurses Advisory Board (GPSNAB)*

Les spécialistes suivants ont participé à l'élaboration de ces directives :

Louise Forest-Lalande	Inf., M. Éd. NSWOC, Stomathérapeute (Canada) Chef de projet GPSNAB
June Amling	MSN RN CNS CWON CCRN (É.-U.)
Claire Bohr	RSCN (Royaume-Uni)
Gail Creelman	Inf. NSWOC, Stomathérapeute, WOCC(C) Canada
Edith Ekkerman	RPN ET CT (Pays-Bas)
Ester Sanchez Munoz	RN SEECIR (Espagne)
Sophie Vercleyen	Inf. stomathérapeute (France)

Remerciements aux collaboratrices

Les membres du GPSNAB remercient les personnes suivantes pour leur contribution à la révision des Lignes directrices internationales sur les meilleures pratiques en matière de soins de stomie pédiatriques :

Astrid Ingeborg Austrheim	BSN RPN ET MBA (Norvège)
Jane Fellows	MSN, RN, CWOCN-AP (É.-U.)
Danila Maculotti	Inf. stomathérapeute, spécialiste en soins de plaies (Italie)
Lina Martins	Inf., B.Sc.Inf., M.Sc.Inf., WOCC(C) (Canada)

Objectif et champ d'application

L'objectif de ces directives est de fournir une ressource centrale sur les meilleures pratiques pédiatriques fondées sur des données probantes. Elles offrent des informations et des recommandations exhaustives pour une prestation optimale de soins de stomie dans la population pédiatrique.

Les recommandations contenues dans les directives sont basées sur la littérature et sur l'expérience des membres du GPSNAB. Le guide est étayé par des références afin de fournir une information crédible et fondée sur des données probantes.

Introduction

Les gens peuvent être surpris d'apprendre que les enfants, les bébés et même les nouveau-nés prématurés peuvent avoir une stomie. Les soins de stomie pédiatriques restent un domaine relativement peu décrit, et il existe encore très peu de littérature et de recherches à ce sujet. De nombreuses infirmières stomathérapeutes qui travaillent avec les adultes ont déclaré qu'elles ne seraient pas à l'aise et confiantes pour s'occuper de la population pédiatrique.

Afin d'offrir davantage d'information à ce sujet, nous avons réuni un groupe international d'experts en soins de stomie pédiatriques, le *Global Paediatric Stoma Nurses Advisory Board* (GPSNAB), pour développer des directives internationales à l'intention des professionnels de la santé. Ces directives fournissent aux professionnels de la santé qui travaillent avec la population pédiatrique des informations portant sur les principes fondamentaux de cette spécialité. Ce document couvre tous les aspects, des indications de la stomie aux

caractéristiques de la peau et aux soins de stomie des nouveau-nés, jusqu'à l'éducation de l'enfant et de la famille de même que l'impact émotionnel d'une stomie chez l'enfant.

Les soins de stomie pédiatriques sont une science, mais c'est aussi un art que les cliniciens acquièrent au fil du temps. Ce groupe d'experts s'est consacré à partager le fruit de plusieurs décennies d'expérience en tant qu'infirmières en soins de stomie pédiatriques, à soutenir les professionnels de la santé et à améliorer la qualité de vie des nouveau-nés, des enfants et des adolescents qui vivent avec une stomie ainsi que de leurs familles.

C'est donc avec enthousiasme que nous vous présentons les Lignes directrices internationales sur les meilleures pratiques en matière de soins de stomie pédiatriques et nous espérons qu'elles vous seront utiles.



Aspects cliniques des soins de stomie pédiatriques

Dans cette première section des lignes directrices, nous nous concentrons sur les aspects cliniques du traitement de la stomie. Nous informons et formulons des recommandations sur :

- Les pathologies et les indications de stomie les plus fréquentes chez les nouveau-nés et les enfants;
- Les types de stomies observées en pédiatrie;
- Les caractéristiques de la peau des nouveau-nés prématurés et des enfants;
- Le marquage du site de la stomie;
- Les fondements des soins de stomie chez les nouveau-nés et les enfants;
- Les produits et accessoires pour les soins de stomie pédiatriques;
- L'identification, la prévention et la prise en charge des complications de la stomie, de la peau péristomiale ou systémiques;
- Les lésions de la peau périanale et l'érythème fessier après la fermeture de la stomie; et
- La dilatation anale et les soins de l'incision et de la cicatrice après la fermeture de la stomie.

À la fin de cette section, vous trouverez une liste de références supplémentaires que vous pouvez consulter si vous souhaitez plus d'informations sur ces sujets.

Chapitre 1 :

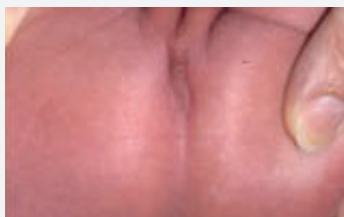
Les pathologies et les indications de stomie les plus fréquentes chez les nouveau-nés et les enfants

Il est important de vous familiariser avec les pathologies et les indications de stomie les plus fréquentes chez les nouveau-nés et les enfants puisqu'elles sont différentes de chez les adultes. « Il y a eu une diminution du nombre de stomies réalisées chez les enfants avec l'avancement des techniques

chirurgicales et des procédures en une étape... » (McIlrot, K., 2016. p 174). La majorité des chirurgies de stomie pratiquées chez les nouveau-nés et les enfants sont temporaires, et la durée de la stomie varie de quelques mois à quelques années, selon le diagnostic, la situation et la pratique du médecin.

Indications de la stomie digestive chez les nouveau-nés et les enfants.
 Pour plus d'informations, voir le glossaire

Congénitales



Malformation anorectale. Imperforation anale.



Exstrophie cloaque



Laparoschisis



Polypose adénomateuse familiale



Atrésie intestinale : duodénale, jéjunale, colique

Pour plus de détails, voir le glossaire

Maladie de Hirschsprung

Acquises



Entérocolite



Entérocolite nécrosante



Entérocolite nécrosante



Maladies inflammatoires de l'intestin : Maladie de Crohn, colite ulcéreuse



Malrotation avec volvulus de l'intestin moyen

Indications de la stomie digestive chez les nouveau-nés et les enfants.

Pour plus d'informations, voir le glossaire

Acquises		
Pour plus de détails, voir le glossaire	Pour plus de détails, voir le glossaire	Pour plus de détails, voir le glossaire
Iléus méconial	Tumeur	Une déviation temporaire (colostomie) peut être nécessaire en cas de maladie périanale grave ou de traumatisme ou de lésion dans la zone périanale.
Pour plus de détails, voir le glossaire		
Complications d'une chirurgie gastro-intestinale : Fistules, abcès, sténose		

Motilité		
Pour plus de détails, voir le glossaire		
Pseudo obstruction intestinale		

*Indications de la stomie urinaire chez les nouveau-nés et les enfants.
Pour plus d'informations, voir le glossaire*

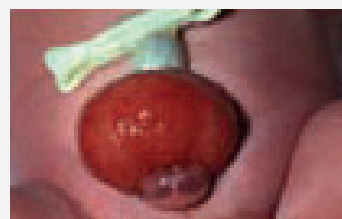
Congénitales



Exstrophie cloaque



Syndrome de Prune Belly



Exstrophie de la vessie



Spina-bifida

Acquises



Hydronéphrose

Pour plus de détails, voir le glossaire

Traumatisme

Chapitre 2 :

Les types de stomies observées en pédiatrie

En tant que professionnels de la santé, il est important que nous soyons informés des types de stomies observées chez les enfants, les bébés et les nouveau-nés. Le tableau suivant fournit des exemples et des descriptions des types de stomies observées dans la population pédiatrique.

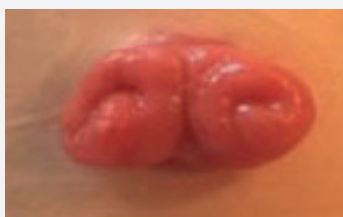
Pour plus d'informations, voir le glossaire.

Types de stomies

Dérivations digestives



Iléostomie ou colostomie terminale



Iléostomie ou colostomie en boucle



Stomie terminale avec fistule muqueuse (soit côte à côte ou plus espacées)

Dérivations urinaires



Vésicostomie

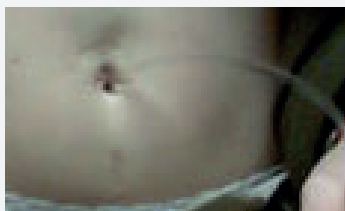
Pour plus de détails, voir le glossaire

Pour plus de détails, voir le glossaire

Conduit iléal

Urétérostomies

Stomies continent



Mitrofanoff/Monti

Pour plus de détails, voir le glossaire

irrigation colique antégrade
(MACE/ACE)

Chapitre 3 :

Caractéristiques de la peau des nouveau-nés prématurés, des nouveau-nés et des enfants

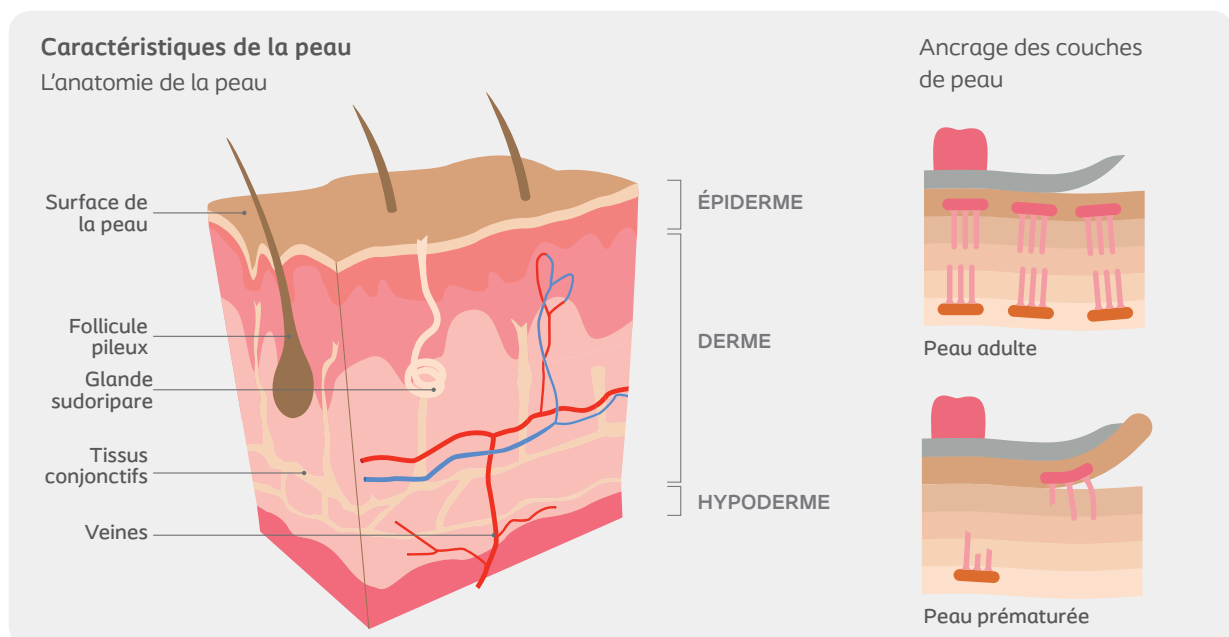
Lors du traitement de la population pédiatrique, vous devez vous familiariser avec les caractéristiques de la peau de cette clientèle. La peau d'un nouveau-né prématuré diffère de celle d'un nouveau-né à terme, d'un enfant ou d'un adulte. Alors que la peau d'un adulte comporte de 15 à 20 couches de cellules, les nouveau-nés prématurés ne possèdent que quelques couches de cellules, parfois deux ou trois, voire aucune. Les nouveau-nés prématurés courent un plus grand risque d'évaporation de chaleur et de perte d'eau transépidermique. La peau d'un nouveau-né prématuré est très perméable, ce qui signifie que les produits appliqués sur sa peau peuvent être absorbés par son système. Pour cette raison, les produits topiques tels que les barrières cutanées liquides, le dissolvant d'adhésif, la colle pour la peau et le benjoin devraient être évités en raison du risque de toxicité systémique.¹

Utilisez ces produits uniquement dans des circonstances extrêmes, lorsque rien d'autre n'a fonctionné ou lorsque le risque de ne pas employer ces produits dépasse le risque de les utiliser. Soyez toujours prudent lorsque vous les utilisez sur la peau d'un nouveau-né prématuré.

Ce qu'il faut savoir

Tout produit contenant de l'alcool doit être évité chez les nouveau-nés prématurés jusqu'à ce que leur peau soit suffisamment mature pour en permettre l'utilisation. Cependant, il a été démontré que les nourrissons âgés de 37 semaines d'âge gestationnel ne montrent aucune absorption percutanée d'un médicament et présentent une bonne fonction barrière de la peau.² S'il est nécessaire d'utiliser un produit tel que la chlorhexidine dans une solution d'alcool, la peau doit être rincée rapidement et soigneusement à l'eau stérile ensuite. Il est important d'apprendre aux soignants à toujours vérifier les composants de tout produit qu'ils appliquent sur la peau.

Des recherches ont également montré que les nouveau-nés prématurés présentaient une cohésion moindre entre le derme et l'épiderme, ce qui peut entraîner une lésion cutanée lors du retrait de la barrière cutanée.³ C'est pourquoi toute barrière cutanée devrait idéalement rester sur la peau pendant au moins 24 heures. Nous recommandons de garder la barrière sur la peau pendant 48 heures au maximum, après quoi elle doit être retirée avec délicatesse.



1 AWHONN, 2007

2 Oranges T & al, 2015

3 AWHONN, 2007

Chapitre 4 :

Le marquage du site de la stomie

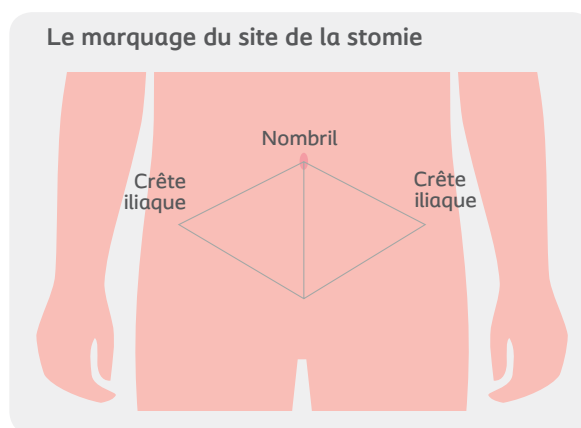
Le marquage du site de la stomie est un autre aspect important des soins de stomie pédiatriques. Les professionnels de la santé doivent savoir à quel moment un tel marquage est requis ou non. Par exemple, lorsqu'un bébé subit une chirurgie de stomie, il s'agit généralement d'une urgence et le marquage de la stomie ne peut pas être planifié.⁴ Cependant, le marquage du site de la stomie est recommandé chez les enfants d'âge scolaire et les adolescents qui subissent une chirurgie électorive. L'objectif est d'obtenir la meilleure étanchéité dans toutes les positions.⁵ En cas de chirurgies électorives, le marquage du site de la stomie doit également être envisagé, même pour les enfants plus jeunes que l'âge préscolaire, afin de garantir la qualité de vie avec la stomie.

Facteurs ayant une incidence sur la sélection du site

Les mêmes critères de sélection du site utilisés pour les adultes s'appliquent à la population pédiatrique. Bien entendu, le défi est lié au fait que la surface cutanée disponible est plus petite. En fonction de l'âge de l'enfant, il est recommandé qu'un parent soit présent au moment du marquage du site de la stomie, et que le parent et l'enfant soient inclus dans la discussion portant sur le site. Lorsque vous traitez avec des adolescents, assurez-vous qu'ils ont des attentes réalistes quant à l'emplacement final de la stomie. Chez tous les patients, lorsqu'une stomie est marquée, l'enfant et sa famille doivent être informés que le site peut être modifié au moment de la chirurgie en fonction des constatations faites au cours de la procédure chirurgicale.

Lorsque vous marquez le site de stomie, n'oubliez pas de tenir compte des activités sportives, des loisirs et des habitudes vestimentaires de l'enfant. Assurez-vous d'évaluer l'enfant dans différentes positions. Gardez à l'esprit que les enfants ayant des besoins spéciaux (c.-à-d. en fauteuil roulant) doivent faire l'objet d'une attention particulière lors du choix du site de la stomie.

Pour les chirurgies d'urgence chez les nouveau-nés et les nouveau-nés prématurés, il est important que le chirurgien pédiatrique et l'infirmière stomathérapeute discutent du positionnement de la stomie. Dans la mesure du possible, les chirurgiens doivent éviter de placer la stomie trop près de l'aîne ou du nombril. Pour plus d'informations, reportez-vous à la section A, chapitre 6, portant sur les soins de stomie et le temps de port du système collecteur.



4 « Lorsqu'un bébé subit une chirurgie de stomie, il s'agit généralement d'une urgence et le marquage de la stomie ne peut pas être planifié. » (Colwell JC & al, 2004 p.223).

5 Le marquage du site de la stomie est toutefois recommandé chez les enfants d'âge scolaire et les adolescents qui subissent une chirurgie électorive de stomie afin d'obtenir la meilleure étanchéité dans toutes les positions. (WOCN Paediatric Ostomy Care: Best Practice for Clinicians p. 16)

Chapitre 5 :

Les fondements des soins de stomie chez les nouveau-nés et les enfants

Les principes de soins de stomie chez l'adulte s'appliquent aux nouveau-nés et aux enfants. Cependant, une attention particulière doit être accordée aux caractéristiques de la peau et au profil corporel des nouveau-nés prématurés, des nouveau-nés et des enfants de différents âges. Cela exige que les infirmières stomathérapeutes fassent toujours appel à leur jugement clinique afin d'offrir les meilleures pratiques de soins.

Les facteurs suivants doivent être évalués et documentés lors du changement d'appareillage de stomie :

- Stomie : taille, protrusion (en saillie, à fleur de peau ou rétractée), forme, couleur, apparence
- Peau péristomiale : intacte, macérée, rouge, érodée, infectée, dermatite allergique, granulome
- Jonction cutané : intacte, séparée
- Caractéristiques des effluents :
Selles : consistance, quantité, couleur
Urine : claire, trouble, avec mucus, odeur

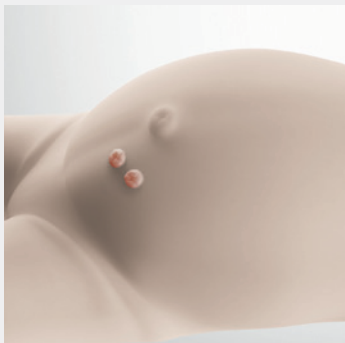
Les infirmières stomathérapeutes doivent également documenter :

- La (les) raison(s) justifiant le changement de système collecteur
- En cas de fuite, la zone de la peau touchée
- Réactions du patient, des parents, des soignants, c.-à-d. le degré de confort avec les soins de la stomie
- Signes et symptômes de déshydratation

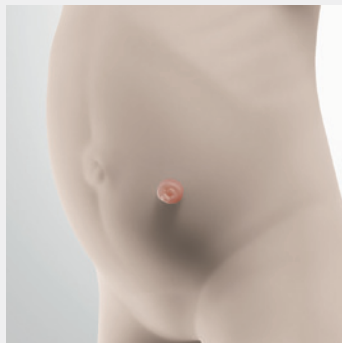
Profil corporel

Les bébés ont généralement un abdomen court et arrondi, en particulier dans la partie supérieure. Ils présentent des plis cutanés dans la partie inférieure de l'abdomen, près de l'aîne, et des frottements peuvent se produire entre la poche et la cuisse lorsque le bébé bouge. Ces observations doivent être prises en considération lors de la sélection et de l'application d'une poche afin de s'assurer que le produit n'interfère pas avec la mobilité et le confort du bébé.

Profil corporel



Profil corporel du bébé avec stomie terminale et fistule muqueuse



Profil corporel du nourrisson

Utilisation de la convexité chez les nouveau-nés et les enfants

Selon la littérature, la convexité devrait être évitée pour les stomies nouvellement formées.⁶ L'infirmière stomathérapeute doit s'assurer que la jonction muco-cutanée de la stomie est cicatrisée avant d'utiliser une convexité, même flexible. Chez les bébés plus âgés et les nourrissons, l'utilisation d'un support convexe flexible peut aider à prévenir les fuites fécales ou urinaires sous la barrière cutanée.

L'utilisation d'une convexité progressive est recommandée. Pour les bébés et les nourrissons, une convexité peut être obtenue à l'aide d'hydrocolloïdes et d'anneaux de barrière cutanée. Chez les nourrissons, on peut obtenir une convexité en ajoutant des morceaux de compléments de barrière, des bandes ou des anneaux sous la plaque avant l'application.⁷ Chez les enfants d'âge scolaire et les adolescents, un produit de stomie pédiatrique à convexité souple peut être utilisé, le cas échéant.

Des ceintures pédiatriques améliorant l'efficacité de la convexité sont disponibles. Si vous n'en avez pas dans votre établissement, vous pouvez en créer une vous-même ou ajuster une ceinture de stomie pour adulte en fonction de l'enfant, en veillant à ce que les boucles de la ceinture ne blessent pas la peau.

Soins de la fistule muqueuse

Selon la littérature, une fistule muqueuse peut ne pas avoir besoin d'une poche, sauf en cas d'écoulement associé, ou si une poche est nécessaire pour protéger la stomie. Dans certains cas, la fistule peut nécessiter une poche distincte de celui de la stomie active. Cela est nécessaire si les stomies sont suffisamment espacées sur l'abdomen, ou si une fistule muqueuse est présente entre la section distale de l'intestin et les voies urinaires.⁸ Afin de prévenir le risque d'infection des voies urinaires, une stomie urinaire ne doit jamais être placée dans la même poche qu'une stomie digestive.

La littérature indique également que la fistule muqueuse peut être laissée à découvert dans la couche d'un nourrisson si elle est située plus bas que la stomie fonctionnelle et s'il n'y a aucun risque que le nourrisson manipule la stomie. Si le nourrisson est particulièrement actif, la fistule muqueuse peut s'irriter ou commencer à saigner en raison du frottement de la couche. Si cela se produit, il peut être nécessaire de couvrir la fistule muqueuse.⁹ Si nécessaire, la fistule muqueuse peut être recouverte d'un pansement en silicone, d'un couvre-stomie ou d'une poche pour nouveau-né. La protection peut être laissée en place pendant plusieurs jours, jusqu'à ce qu'elle se détache ou qu'une fuite soit constatée. Idéalement, l'utilisation d'un produit de stomie transparent est recommandée afin de pouvoir évaluer quotidiennement la fistule muqueuse.

Soins de stomies multiples

De manière générale, plusieurs stomies intestinales peuvent être placées dans le même appareil.^{dx} Cependant, certaines précautions sont énumérées à la section A du chapitre 6 : Soins de la stomie; Soins de la fistule muqueuse.

Temps de port du produit de stomie

Gardez à l'esprit que pour un enfant prématuré, le temps de port d'une poche n'est pas comparable à celui d'un enfant plus âgé ou d'un adulte.¹¹ Étant donné que la peau du nouveau-né prématuré comporte peu de couches cellulaires et que les structures d'ancrage de la peau sont peu développées, l'utilisation de protecteurs cutanés à port prolongé peut être préjudiciable à la peau des prématurés et des nouveau-nés. Il est également important d'éviter tout produit qui augmente l'étanchéité entre la peau et le produit de stomie, tel que la colle ou le benjoin. La littérature suggère que des changements de poche plus fréquents sont préférables pour assurer une meilleure adhérence chez les enfants et préserver leur santé.¹²

Comme mentionné au début des présentes lignes directrices, peu de données portant sur les soins de stomie pédiatriques sont disponibles. Donc, assurez-vous d'intégrer les données probantes en soins de plaies aux soins de stomie. Il est important de considérer que :

- Les protecteurs cutanés pédiatriques sont plus minces pour leur donner plus de flexibilité, donc ils sont moins résistants aux selles corrosives.
- Les nouveau-nés passent la majeure partie de leur temps en décubitus dorsal, donc leur peau est en contact permanent avec les effluents.

L'objectif est de garder le produit de stomie en place pendant au moins 24 heures pour éviter de perturber l'intégrité de la peau, en raison de structures d'ancrage peu développées, bien que pour certaines stomies mal construites, cela pose un défi. L'érosion de la barrière cutanée doit être observée quotidiennement pour s'assurer qu'elle fournit toujours une protection adéquate de la peau péristomiale. Si la barrière cutanée est toujours fonctionnelle, le temps de port peut être prolongé pour un maximum de trois jours. L'alimentation et le positionnement influenceront le temps de port. « Un appareillage de stomie pédiatrique devrait rester intact pendant au moins 24 heures, jusqu'à un maximum de quatre jours, avec un temps de port moyen de deux à trois jours. Le temps de port diminue chez les bébés prématurés alors qu'initialement, un temps compris entre 12 et 24 heures est acceptable. » (WOCN Paediatric Ostomy Care p. 13)

Découpe de l'ouverture de la barrière cutanée

Aucune donnée probante n'a été trouvée dans la littérature au sujet de la taille de l'ouverture de la barrière cutanée chez les nouveau-nés et les enfants. Cependant, nous savons qu'il est important de vérifier la taille de la stomie lors de chaque changement de poche pendant les premières semaines qui suivent la chirurgie, car la taille et la forme de la stomie peuvent changer à mesure que l'œdème disparaît.

Nous sommes également conscients que la taille de la stomie évoluera avec le temps, à mesure que le bébé ou que l'enfant grandira, donc il est nécessaire de mesurer régulièrement la stomie. Les barrières cutanées protectrices offertes de nos jours sont plus malléables et moins susceptibles de couper la stomie. Si l'ouverture est plus grande que la stomie, la peau péristomiale est exposée à l'effluent, ce qui peut causer des fuites et des lésions de la peau. La littérature recommande que le diamètre de l'ouverture ne dépasse pas de plus de 1 ou 2 mm (1/8 po) le diamètre de la stomie au niveau de la peau. Cela minimise l'exposition de la peau aux effluents. De même, l'ouverture ne doit pas être inférieure au diamètre de la stomie afin d'éviter tout traumatisme ou l'obstruction de celle-ci.¹³ Si l'ouverture de la barrière cutanée laisse une zone où la peau est exposée, nous vous recommandons d'utiliser de la pâte de stomie ou un anneau moulable.

En cas de prolapsus ou de stomie en forme de champignon, il peut s'avérer difficile de mesurer correctement la base de la stomie. Afin de garantir que la peau péristomiale est bien protégée par la barrière cutanée, la stomie doit être soulevée délicatement pour faciliter une bonne mesure.

Prise en charge d'un prolapsus ou d'une stomie en forme de champignon

Insérer un prolapsus dans un poche de stomie sans causer de traumatisme à la stomie peut représenter un véritable défi. Pour faciliter l'insertion, vous pouvez :

- Utiliser un anneau de barrière cutanée, dans sa forme originale, ou aplatissez-le et étirez-le pour créer une barrière plus large. Cela permettra de découper une plus grande ouverture dans la barrière cutanée de la poche et de l'adapter au prolapsus ou à la stomie en forme de champignon.
- Découper des fentes radiales autour de l'ouverture de la barrière cutanée pour faciliter l'insertion de la poche. Ensuite, la barrière cutanée peut être rescellée autour de la base de la stomie.

Nettoyage de la peau péristomiale

Nettoyez la stomie et la peau péristomiale avec de l'eau tiède et un linge doux. La peau doit être époncée doucement sans frotter. Évitez d'utiliser des lingettes commerciales, car elles peuvent contenir des additifs qui risquent de causer une irritation de la peau ou une réaction allergique. Utilisez plutôt un linge doux non stérile. Les produits contenant de l'huile, de la lanoline ou des huiles commerciales naturelles sont également déconseillés, car ils nuiraient à l'adhérence du produit de stomie.

Vidange de la poche

La poche doit être vidangée lorsqu'elle est pleine au tiers de sa capacité, ce qui peut se produire très fréquemment chez les bébés. Cela est dû au fait qu'ils évacuent une grande quantité de selles et que leurs sacs sont petits. Si la fréquence de vidange de la poche est

élevée, envisagez l'utilisation d'une petite poche de stomie vidable pour adulte. Si le nourrisson a une stomie urinaire, utilisez une poche de drainage pendant la nuit.

Gaz

Il est normal que les bébés produisent plus de gaz que les adultes. Ils avalent de l'air pendant la succion, et la ventilation assistée produit un apport d'air additionnel. Les parents doivent apprendre comment expulser les gaz de la poche. Certaines poches de stomie sont dotées d'un filtre. La poche peut être ouverte ou un évent peut être ajouté à cette dernière pour libérer les gaz.

Écoulement rectal

Les parents (et l'enfant, s'il y a lieu) doivent être informés qu'il est normal de constater un certain écoulement rectal. Cela peut être dû à :

- L'intestin distal qui expulse les selles qui y sont restées après que la stomie ait été créée par chirurgie;
- La paroi intestinale distale continue à produire du mucus, qui est périodiquement expulsé par le rectum;¹⁴
- Une colite de dérivation, qui est une inflammation de la partie non fonctionnelle de l'intestin. Cette pathologie peut provoquer un écoulement rectal foncé et nauséabond; ou¹⁴
- Une stomie en boucle qui ne dévie pas complètement les selles. Dans ces cas, un débordement de l'intestin proximal vers l'intestin distal provoque le passage des selles par le rectum.¹⁴

Chez les enfants plus âgés, il peut être nécessaire d'irriguer le rectum ou la fistule muqueuse, selon la quantité de mucus produite. Cela se fait au moyen d'un liquide prescrit par le médecin ou l'infirmière stomathérapeute.

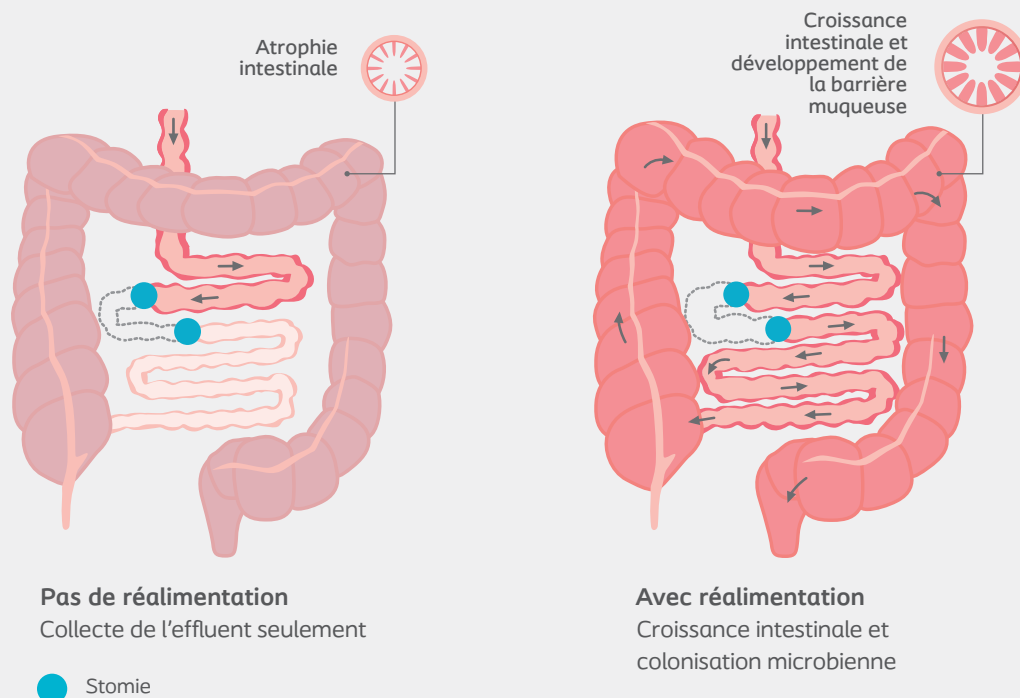
Réalimentation par la fistule muqueuse (RFM)

La pratique de la réalimentation par la fistule muqueuse (RFM) reste controversée et varie d'un centre de santé à l'autre. En raison du risque de complications, il est recommandé que cette procédure soit mise en œuvre dans des centres spécialisés.¹⁵ Il est important que vous vous familiarisiez avec le protocole en vigueur dans votre établissement lorsque vous pratiquez la RFM. L'optimisation des soins et de la prise en charge de la RFM est obtenue en utilisant une approche collaborative, basée sur des données probantes. L'institution doit également avoir une compréhension approfondie de la technique et des fournitures à utiliser.

Définition et indications

« La RFM repose sur l'introduction de l'effluent de la stomie proximale dans la fistule muqueuse (bouche distale), de manière à imiter la voie physiologique complète empruntée normalement par le contenu intestinal. »¹⁶

La voie du chyme dans l'intestin avec et sans réalimentation



La RFM est indiquée chez les patients atteints du syndrome de l'intestin court (SIC) dans le but de prévenir les déséquilibres électrolytiques et les complications de la nutrition parentérale (NP) tout en maximisant la croissance.

Avantages et complications

La procédure de RFM comporte des avantages de même que des complications potentielles.

Avantages :

- Maximise l'absorption des nutriments et aide à la réabsorption d'eau et d'électrolytes
- Diminue ou élimine le besoin de recourir à la nutrition parentérale (NP).
- Stimule l'activité intestinale au niveau de la partie distale de l'intestin afin de minimiser la différence de taille de la lumière entre les deux extrémités, évitant ainsi les complications anastomotiques telles que le rétrécissement (sténose) et les fuites.

Complications potentielles :

- Perforation de l'intestin.
- Intolérance à la réalimentation.
- Irritation cutanée autour de la fistule muqueuse (FM).
- Difficulté à maintenir le tube/cathéter en place dans la fistule muqueuse.

Candidats à la RFM

Le chirurgien pédiatrique traitant est le professionnel de la santé qui détermine si le nourrisson ou l'enfant est un candidat pour la procédure de RFM. Les candidats idéaux sont les patients présentant un ou plusieurs des symptômes ou caractéristiques qui suivent :

- Une iléostomie ou une jéjunostomie avec une fistule muqueuse;
- Longueur substantielle de l'intestin en aval de l'iléostomie ou de la jéjunostomie primaire;
- Stabilité systémique;
- Absence de prise de poids malgré un apport calorique optimal par alimentation entérale; ou
- Programme d'alimentation entérale bien établi.

Technique de RFM

Collecte des effluents :

- Recueillir l'effluent de la stomie proximale en utilisant une poche vidable
- L'utilisation d'une protection cutanée sous forme de pâte ou de poudre n'est pas recommandée, car celles-ci peuvent se mélanger à l'effluent.
- Si la FM est proche de la stomie proximale, elle peut être incluse dans la même poche.¹⁷ Cependant, il y a un risque que les matières introduites dans la FM refluent dans la poche de manière imperceptible.

Administration de l'effluent :

- Le tube/cathéter initial doit être inséré par le chirurgien.
- Un tube de 6 à 8 Fr (sonde d'alimentation ou cathéter à ballonnet) est introduit dans la FM, idéalement sur une distance d'environ 5 cm, selon la facilité d'insertion.¹⁸
- Le tube peut parfois être inséré jusqu'à 10 cm; cependant, c'est le chirurgien pédiatrique qui prend la décision finale quant à la distance d'insertion.
- Le format du tube peut varier en fonction de la taille du bébé, de la taille de la FM et de la consistance de l'effluent. Le chirurgien décide du type et du format du tube.¹⁷
- Si vous utilisez un cathéter à ballonnet, le chirurgien doit décider de la quantité d'eau stérile à utiliser pour gonfler ce dernier. En général, les cathéters à ballonnet sont gonflés avec 1 à 2 ml d'eau stérile.
- Assurez-vous que le gonflage du ballonnet ne provoque pas l'obstruction de l'intestin distal.
- Si le tube/cathéter a été introduit sans difficulté, il pourra alors être réinséré par une infirmière spécialisée en soins stomie ou par une infirmière de chevet.¹⁹

Cependant, un nombre moins élevé de complications a été observé dans les établissements où seul le chirurgien peut placer ou remplacer le tube ou le cathéter.²⁰

Fixation du tube :

- Il est essentiel de bien fixer le tube/cathéter pour empêcher tout déplacement.
- Différentes techniques de fixation peuvent être utilisées :
 - Le tube/cathéter peut être sécurisé en le plaçant à travers un appareillage de stomie et en le collant fermement à la poche.
 - Il peut être fixé entre la poche et la barrière cutanée. Si cette technique est utilisée, vous devez varier l'emplacement où le tube/cathéter est fixé lors de chaque changement de poche. Cela diminue le risque de traumatisme à la FM.
 - Une troisième option consiste à utiliser des dispositifs de fixation commerciaux.

Réalimentation :

- Le débit de réalimentation est prescrit par le chirurgien pédiatrique ou par le gastro-entérologue. Lau recommande un débit ne dépassant pas 6 ml/h et ait l'hypothèse que ce débit contribue à maintenir une stimulation suffisante pour la FM tout en évitant les surcharges.²⁰
- Le débit de perfusion est augmenté progressivement jusqu'à atteindre idéalement le débit proximal total.²⁰
- Les effluents sont collectés toutes les 4 heures. Les

collectes sont coordonnées avec les périodes de manipulation du nourrisson.

- Utilisez une seringue pour vider la poche de stomie.^{17,20}
- L'effluent collecté est introduit dans la FM au moyen d'une pompe à seringue programmée pour déverser l'effluent pendant les 4 heures qui suivent. Les petits volumes peuvent être introduits lentement et manuellement à l'aide d'une seringue.¹⁷

Mises en garde :

- Avant de procéder à la réalimentation, tous les patients doivent subir un transit gastro-intestinal afin d'exclure toute sténose ou obstruction de l'intestin distal qui pourrait entraver la réalimentation.²¹
- Identifiez clairement la pompe à perfusion et la tubulure pour éviter les erreurs de connexion vers le mauvais système (alimentation entérale, IV).
- Surveillez le site de la stomie pour détecter des signes d'irritation, de lacération, de prolapsus ou de nécrose.²²
- Évaluez et soignez la peau qui entoure la stomie et la FM pour éviter les irritations ou les lésions cutanées causées par les fuites.²¹
- Mesurez rigoureusement les effluents et surveillez toute apparence laiteuse ou non digérée.²¹
- Surveillez étroitement le poids, la circonférence de la tête et de la taille, les pertes stomiales, les électrolytes sériques, les gaz sanguins et la fonction hépatique du bébé.²¹
- Surveillez l'écoulement rectal.
- Vérifiez l'urine chaque semaine en mesurant les niveaux de sodium et de potassium.
- Évaluez les signes d'intolérance tels que l'inconfort ou la distension.
- Changez le tube conformément aux politiques de l'hôpital et aux préférences du médecin.

En résumé, la littérature conclut que la RFM « [...] est sans danger et peut réduire les risques de complications anastomotiques et de cholestase liés à la nutrition parentérale. Elle fournit à la fois une valeur diagnostique et thérapeutique et son utilisation devrait être préconisée. »¹⁸ Cependant, des directives strictes doivent être mises en place pour l'intubation de la FM et la méthode d'administration.²³

Pour plus d'informations, veuillez consulter :
http://policy.nshealth.ca/site_published/iwk/document_render.aspx?documentRender.IdType=6&documentRender.GenericField=&documentRender.Id=50846

Vésicostomie

Les vésicostomies sont des stomies pour lesquelles l'utilisation d'une poche est difficile en raison de leur emplacement dans la partie très inférieure de l'abdomen (elles sont généralement situées au milieu de plis cutanés). Les vésicostomies sont généralement refermées avant l'âge de deux ans et demi, de sorte que l'enfant peut être entraîné à la propreté. Si elle n'est pas refermée avant que l'enfant ait 4 ou 5 ans, l'infirmière stomathérapeute peut aider à trouver un moyen pour contenir l'urine.

Les vésicostomies peuvent être prises en charge avec des couches, mais elles occasionnent généralement des problèmes de fuite. Pour résoudre ce problème, placez la couche à l'envers, car la partie arrière montera plus haut sur l'abdomen.

Les lésions cutanées sont fréquentes avec les vésicostomies et l'enfant est particulièrement exposé aux infections fongiques.

Continuez l'utilisation de la crème ou de la poudre antifongique pendant sept jours après la disparition des signes cliniques. Il est important d'informer les parents des signes cliniques d'infection et de la façon d'appliquer les antifongiques.

Une vésicostomie coule habituellement de façon continue. L'absence d'écoulement peut être un signe de sténose; les parents doivent être informés de cette complication et invités à contacter l'infirmière stomathérapeute ou le médecin si une telle situation est constatée.

Défis propres à la pédiatrie

Le tableau ci-dessous présente certaines problématiques propres aux soins de stomie pédiatriques ainsi que nos recommandations sur la manière de les résoudre.

6 WOCN PEDIATRIC OSTOMY CARE: Best Practice for Clinicians, 2011. 20

7 «Convexity can be created by adding pieces of barrier supplement/strips/rings to the wafer before it is applied» (WOCN PEDIATRIC OSTOMY CARE: Best Practice for Clinicians, 2011).

8 WOCN Pediatric Ostomy Care: Best Practice for Clinicians p. 27

9 WOCN Pediatric Ostomy Care: Best Practice for Clinicians p. 27

10 WOCN Pediatric Ostomy Care: Best Practice for Clinicians p. 24

11 Rogers V Managing Preemie stomas: More Than Just the Pouch JWOCN 2003:30 p. 108)

12 WOCN Paediatric Ostomy Care p. 41

13 WOCN Paediatric Ostomy Care p.24

14 WOCN Pediatric Ostomy Care, p. 7

15 Richardson, 2006

16 Lau et al, Beneficial effects of mucous fistula refeeding in necrotizing enterocolitis neonates with enterostomies. Journal of Pediatric Surgery 51 (2016) p. 1914

17 http://extcontent.covenanthealth.ca/Policy/Enterostomy_Refeeding.pdf

18 Al-Harbi et al., 1999

19 Haddock, 2015



20 Lau, 2016

21 (Al-Harbi & al Mucous refeeding in neonates with short bowel syndrome. //Journal of Pediatric Surgery, Vol 34, No 7 (July), 1999: p 1100)



22 http://extcontent.covenanthealth.ca/Policy/Enterostomy_Refeeding.pdf

23 Haddock et al, 2015

Défis relatifs aux stomies digestives chez les nouveau-nés et les enfants

Défis	Recommandations
Stomie à proximité ou dans une incision	Si l'incision est fermée et qu'aucun signe d'infection n'est observé, la barrière cutanée peut être appliquée sur celle-ci.
 <p>Stomie à proximité ou à l'intérieur d'une incision ou d'une plaie</p>	La plaie doit être traitée comme toute autre plaie, selon les principes de soins de plaie, et recouverte d'un pansement, par exemple un hydrocolloïde mince. En cas de fuite, vous pouvez utiliser un pansement absorbant recouvert d'un hydrocolloïde mince ou d'un pansement transparent. Le produit de stomie peut être appliqué par-dessus le pansement.
 <p>Stomie près de l'ombilic</p>	Décentrez l'ouverture de la barrière cutanée. S'il y a présence d'un orifice pré-taillé, recouvrez-le d'un pansement hydrocolloïde mince pour éviter toute exposition de la peau aux effluents. Coupez la barrière cutanée en tenant compte de l'ombilic.
 <p>Stomie à proximité d'une voie veineuse centrale</p>	Recouvrez les voies veineuses centrales pour éviter toute contamination (par exemple, avec un pansement transparent ou un protecteur pour voie veineuse centrale). Des protecteurs commerciaux pour voies veineuses centrales ont été développés.
Taille des nouveau-nés	Créez un système collecteur personnalisé.
Niveau d'activité de l'enfant ainsi que des activités telles que ramper, sauter, jouer qui peuvent provoquer un retrait accidentel	Vêtements une pièce, cache-couches, bandeau, ceinture pour stomie
 <p>Ouverture de la stomie au niveau de la peau</p>	Lorsqu'il est absolument impossible de maintenir un produit de stomie sur la peau, il est recommandé de protéger la peau péristomiale avec une épaisse couche de pâte d'oxyde de zinc. Recueillez les selles avec des gazes à changer lorsque souillées. Les produits à base de diméthicone peuvent également être utilisés, mais pour les nouveau-nés, il est important de s'assurer que la peau est mature et non perméable à toute substance nocive contenue dans le produit. Lorsque la jonction muco-cutanée est cicatrisée, une convexité souple peut être utilisée. (Voir « Utilisation de la convexité chez les nouveau-nés et les enfants », page 17)

Défis relatifs aux stomies digestives chez les nouveau-nés et les enfants

Défis	Recommandations
 <p data-bbox="204 472 368 499">Stomies multiples</p>	<p data-bbox="858 264 1267 291">Voir le chapitre 6. Soins de stomies multiples.</p>
<p data-bbox="204 595 738 645">La peau est grasse suite à l'administration de suppléments oraux.</p>	<p data-bbox="858 595 1361 701">Certains enfants, en particulier ceux qui sont atteints de fibrose kystique ou de mucoviscidose, peuvent avoir une peau grasse qui peut nuire à l'adhérence du produit de stomie.</p> <p data-bbox="858 719 1361 853">Conseil : Nettoyez bien la peau. Mettez une petite quantité de poudre de stomie sur la peau, puis appliquez la poche. L'utilisation d'un adhésif médical peut s'avérer nécessaire. Attendez-vous à un temps de port plus court de la poche.</p>
 <p data-bbox="204 1131 738 1158">Produit de stomie et couche : À l'intérieur ou à l'extérieur?</p>	<p data-bbox="858 920 1361 1144">Lorsque le bébé ou l'enfant est couché, la poche doit être appliquée avec l'orifice de vidange sur le côté. Ainsi, il est plus facile de sortir l'orifice de vidange de la couche pour vider la poche. Cela évite également que la poche repose sur la cuisse et la rend facilement accessible si le bébé est dans un incubateur. Bien que cela soit parfois nécessaire, il faut éviter de plier la poche, car cela réduit sa capacité.</p> <p data-bbox="858 1184 1361 1375">Chez les tout-petits et les enfants plus âgés, la poche doit être appliquée à la verticale. Cela facilite la vidange lorsque l'enfant est assis sur le siège de toilette. Le positionnement vertical est également utile lors de l'utilisation d'une ceinture puisque les anneaux de ceinture sur la poche sont positionnés à 3 heures et à 9 heures.</p>

Chapitre 6 :

Produits et accessoires de stomie pédiatriques

De nos jours, il existe plus de produits de stomie pédiatriques que jamais. Cependant, la sélection reste limitée chez les nouveau-nés ainsi que chez les enfants ayant un débit élevé, des effluents liquides ou en grande quantité, et/ou une stomie située à un endroit difficile à appareiller. Pour cette raison, les professionnels de la santé qui travaillent en pédiatrie doivent faire preuve d'imagination et de créativité. Souvent, nous devons créer ce qui n'existe pas. C'est ici que le travail de représentation auprès des laboratoires spécialisés en produits de stomie prend toute son importance. Nous devons parler au nom des nouveau-nés et des enfants stomisés, et partager nos expériences avec d'autres acteurs du secteur de la santé. C'est le seul moyen d'améliorer la qualité des soins en créant des produits plus conviviaux.

Choisir le bon produit de soins de stomie

Lors de la sélection d'un produit de stomie, un certain nombre de facteurs doivent être pris en compte :

- Âge de l'enfant, son poids et la surface de

l'abdomen;

- Emplacement de la stomie;
- Type de stomie (urostomie, iléostomie, colostomie);
- Stomie avec protrusion, à fleur de peau ou rétractée;
- Proximité et fonctionnalité d'autres stomies;
- Consistance et volume journalier de l'effluent. (Dans le cas de selles liquides, une poche d'urostomie peut être utilisée.);
- Profil corporel; et
- Mobilité et niveau d'activité de l'enfant.

Les produits contenant du latex doivent toujours être évités. Il convient également de noter qu'un bébé de six mois qui produit beaucoup de selles peut avoir besoin d'une petite poche pour adulte fixée à une barrière cutanée pédiatrique. Il peut même s'avérer nécessaire d'utiliser une barrière cutanée pour adulte si une zone d'adhérence plus grande est nécessaire.

Guide de sélection de produits pour les stomies digestives

Produits de stomie	Avantages/Conseils	Mises en garde
Poche pédiatrique une pièce vidable	Pour les nouveau-nés et les bébés prématurés, les produits une pièce vidables sont les plus courants.	Réchauffez la barrière cutanée avec vos mains.
Poche pour nouveau-né une pièce vidable	Quand la flexibilité est nécessaire.	Aucun produit ne doit être chauffé avec un séchoir à cheveux ou une source de chaleur externe.
Poche pour nouveau-né prématuré une pièce vidable	Recommandé lorsqu'il y a trop de creux et de plis sur l'abdomen.	
<p>Deux pièces :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le couplage peut être standard ou adhésif. • La poche peut être vidable ou fermée. 		
Sac de stomie pédiatrique	Bambins actifs	En présence d'un prolapsus, faites attention de ne pas blesser la stomie lorsque vous utilisez un produit deux pièces.
Barrière cutanée	Accès à une ceinture	La poche doit toujours être appliquée sur une barrière cutanée, et non directement sur la peau.
	Visualisation plus facile de la stomie.	
	Il est plus simple pour les enfants scolarisés de changer la poche d'un système deux pièces que d'essayer de vider les selles d'une poche vidable.	
	Pratique lorsque des échantillons de selles doivent être collectés.	Afin de prévenir les lésions, évitez les appareils dotés de fermoirs en plastique dur.

Guide de sélection de produits pour les stomies urinaires

Produits de stomie	Avantages/Conseils	Mises en garde
Poche d'urostomie une pièce	Peut être reliée à un système collecteur nocturne.	Une poche urinaire peut être bloquée par du mucus (conduit iléal). Pour éviter cela, vous pouvez :
Poche d'urostomie deux pièces	Peut être reliée à un système collecteur nocturne.	<ul style="list-style-type: none"> • Augmenter la consommation de liquide. • Acidifier l'urine en donnant à l'enfant du jus de canneberge et des suppléments de vitamine C. <p>Les boissons à base d'agrumes doivent être évitées, car elles produisent un résidu alcalin une fois métabolisées.</p>

Retrait des produits de stomie

Afin de prévenir toute irritation ou lésion de la peau, le produit de stomie doit être retiré délicatement. Le fait de saupoudrer de la poudre de stomie sur la zone limitera la friction et la pression nécessaires pour retirer la pâte ou les anneaux de barrière cutanée. La peau doit être nettoyée soigneusement, conformément aux recommandations de l'établissement.

Retirez la poche à l'aide d'une gaze et d'eau tiède. Décollez-la délicatement. Les lingettes nettoyantes contenant de l'alcool ou toute autre substance doivent être utilisées avec prudence chez les prématurés, les nouveau-nés et les enfants puisqu'elles peuvent contenir des substances nocives ou provoquer des réactions allergiques. La littérature recommande de limiter l'utilisation du dissolvant d'adhésif chez les nourrissons aux situations suivantes : a) l'épiderme serait endommagé si un dissolvant n'était pas utilisé;

et b) le retrait ne peut être retardé.²⁴ Les vaporisateurs doivent également être utilisés avec prudence, car ils peuvent nuire au système respiratoire des bébés et des enfants.

Orifice pré-taillé de la barrière cutanée

Chez les nouveau-nés et les enfants, il est plus pratique d'utiliser une barrière cutanée sans orifice pré-taillé. Cela offre davantage de polyvalence lorsqu'une tubulure, une plaie, une autre stomie ou une fistule muqueuse se trouve à proximité de la stomie à appareiller. S'il y a présence d'un orifice pré-taillé, il peut être décentré et un pansement hydrocolloïde mince doit être appliqué pour s'assurer que la peau n'entre pas en contact avec les selles ou l'urine. Dans le cas de stomies multiples, un hydrocolloïde mince peut être utilisé pour servir de base afin d'obtenir un ajustement personnalisé du produit.

Guide de sélection des accessoires

Produits de stomie	Avantages/Conseils	Mises en garde
Pâte de stomie	<p>Les résidus de pâte de stomie et d'hydrocolloïdes n'entravent généralement pas l'adhérence du nouveau produit de stomie.</p> <p>Pour retirer les résidus de pâte, vous pouvez saupoudrer la poudre de stomie sur la pâte afin d'en faciliter le retrait.</p>	<p>Évitez les pâtes de stomie qui contiennent de l'alcool chez les nouveau-nés prématurés.</p> <p>La pâte de stomie peut être placée dans une seringue de 5 ml afin de contrôler la quantité de pâte appliquée sur la barrière cutanée.</p> <p>Il est préférable d'appliquer la pâte de stomie sur la barrière cutanée plutôt que sur la peau péristomiale. En l'appliquant directement sur la peau, il se produira un mélange entre la pâte de stomie et les selles si la stomie est active. Et si cela se produit, vous devrez nettoyer le tout et recommencer.</p>
Désodorisant pour poche	Neutralise les odeurs.	<p>Non recommandé pour les nouveau-nés et les enfants.</p> <p>Très apprécié par les adolescents.</p> <p>Peut être fait maison. Exemple : Appliquez du dentifrice sur du papier toilette et insérez-le à la base de la poche.</p>
Lubrifiant pour poche de stomie	Aide à la vidange de la poche.	<p>Rarement utilisé chez les enfants.</p> <p>Un peu d'huile peut également aider à la vidange de la poche.</p>

Guide de sélection des accessoires

Produits de stomie	Avantages/Conseils	Mises en garde
Poudre de stomie	<p>Utilisé pour effectuer la technique de superposition.</p> <p>Assèche la peau humide.</p> <p>Peut être mélangée avec de la pâte de stomie pour augmenter ses propriétés d'absorption.</p>	<p>En cas de problème pour retirer la pâte de stomie, saupoudrez de la poudre de stomie pour faciliter son retrait.</p> <p>Peut être fixée avec quelques gouttes d'eau.</p> <p>Technique de superposition : poudre de stomie et protecteur cutané liquide sans alcool. Commencez toujours par une couche de poudre suivie du protecteur liquide. Superposez les deux éléments 3 à 4 fois.</p> <p>Mise en garde : Protégez le visage du nouveau-né et de l'enfant pour éviter l'inhalation de la poudre.</p>
Pansement hydrocolloïde	Peut servir de base afin d'obtenir un ajustement personnalisé du produit.	Un hydrocolloïde mince est recommandé. Il devrait idéalement rester en place sur la peau pendant 24 heures.
Épaississants en gélules ou en comprimés	Épaississent les matières fécales aqueuses contenues dans la poche.	<p>Des morceaux de la doublure d'une couche jetable qui contiennent un gel absorbant peuvent être placés dans la poche pour absorber l'excès de liquide provenant de l'effluent.²⁷</p> <p>Des boules d'ouate peuvent également être placées dans la poche pour absorber les effluents liquides.</p>
Anneau ou bande moulable (hydrocolloïde)	<p>Peuvent être utilisés pour créer des convexités souples, pour combler les plis cutanés ou pour aplanir la région péristomiale.</p> <p>Plus facile à manipuler quand ils sont réchauffés.²⁸</p>	<p>Réchauffez avec vos mains.</p> <p>Mise en garde : Le réchauffement sous un chauffage radiant peut surchauffer la barrière et endommager la peau péristomiale.²⁷</p>
Ceinture pour hernie	Supporte une hernie péristomiale. Peut être fabriquée à la main. Voir « Complications », « Hernie péristomiale ». Section A, chapitre 7, page 35	
Convexité	<p>Augmente la protrusion de la stomie</p> <p>Peut être créée avec des anneaux moulables ou des bandes de barrières cutanées.</p> <p>Un produit de stomie pédiatrique à convexité souple peut être utilisé s'il est disponible.</p>	<p>La jonction muco-cutanée doit être guérie.</p> <p>Peut causer un ulcère de pression sur la peau péristomiale. Utiliser avec prudence en cas de hernie péristomiale.</p>

Guide de sélection des accessoires

Produits de stomie	Avantages/Conseils	Mises en garde
Filtre	Facilite l'expulsion des gaz.	Les selles liquides peuvent compromettre l'action du filtre. Le filtre doit être protégé au moment du bain ou de la douche.
Sac à jambe/sac de drainage nocturne	Le sac à jambe peut être utilisée en cas de néphrostomie. Dérivations urinaires : Recueille l'urine pendant la nuit afin que l'enfant et la famille puissent profiter d'une meilleure nuit de sommeil. Stomies à haut débit : Empêche le délogement prématuré ou accidentel du produit de stomie.	Vérifiez la perméabilité du tube pour vous assurer qu'il n'y a pas d'obstruction à l'élimination de l'urine.
Bandes de barrières cutanées élastiques	Sécurisent la position du produit de stomie.	Peuvent être utilisées pour sécuriser la barrière cutanée pour la baignade ou la pratique d'activités sportives.

24 WOCN Pediatric Ostomy Care, p. 42

25 WOCN, 2011

26 WOCN 2011, p.49

27 WOCN 2011, p.49

28 WOCN p. 43



Chapitre 7 :

L'identification, la prévention et la prise en charge des complications de la stomie, de la peau péristomiale et systémiques

Des complications touchant la stomie et la peau péristomiale sont également observées chez les nouveau-nés et les enfants, et il est impératif de savoir comment les prendre en charge.



Les facteurs de risque de complications de la stomie et de la peau péristomiales comprennent :

- Peau immature du nouveau-né; Voir section A, chapitre 3 : Caractéristiques de la peau des nouveau-nés prématurés, des nouveau-nés et des enfants;
- Le sous-développement de la musculature abdominale peut causer une hernie péristomiale;
- Localisation et construction non idéales de la stomie. Ceci est particulièrement vrai pour les nouveau-nés, car la chirurgie est souvent imprévue et réalisée dans des conditions défavorables.



Définitions

Action urgente requise	L'enfant doit être référé d'urgence à l'infirmière stomathérapeute ou au chirurgien.
Consultation nécessaire	Le problème peut être résolu facilement, mais il nécessite un suivi.
Non urgent	Il y a un problème qui doit être évalué, mais pas en urgence.

Complications de la stomie

Complications	Description	Prise en charge	Mises en garde
Hémorragie	Du sang s'échappe de l'ouverture de la stomie.	Consultez le chirurgien ou l'infirmière stomathérapeute de toute urgence.	
 <p>Nécrose totale</p>	Des tissus nécrotiques persistants sont observés, ce qui suggère que le fascia est affecté.	Lorsque le fascia est affecté, une deuxième chirurgie est nécessaire. ³¹	
<p>Pour plus de détails, voir le glossaire</p> <p>Séparation cutanéomuqueuse</p>	Séparation totale de la stomie à la ligne de suture.	Urgence : appelez le chirurgien.	Risque de péritonite.
 <p>Stomie à fleur de peau ou rétractée</p>	<p>La stomie est située à fleur de peau ou sous le niveau de la peau, ce qui peut être la conséquence d'une tension excessive du mésentère.</p> <p>La profondeur de la rétraction peut augmenter lorsque le patient est assis.³⁵</p> <p>Facteurs associés : mésentère court, prise de poids rapide, obésité, technique chirurgicale, tension excessive de la suture au niveau de l'aponévrose, malnutrition, immunosuppression.³⁶</p> <p>Chez les nouveau-nés, une distension abdominale peut être à l'origine de cette complication.</p>	<p>Création d'une convexité flexible, si la jonction muco-cutanée est cicatrisée.</p> <p>Si la stomie est située dans un pli profond, utilisez un produit de stomie une pièce flexible.</p> <p>Lorsqu'il est impossible de garder un produit de stomie sur la peau et que la peau péristomiale ne peut être protégée correctement, consultez le chirurgien pour savoir s'il est possible de modifier ou de refermer la stomie.</p> <p>Dépendamment de la durée pendant laquelle la stomie sera nécessaire, la fermeture de la stomie peut résoudre le problème. Dans le cas de stomie de longue durée, une chirurgie peut s'avérer nécessaire.</p> <p>S'il est impossible d'appliquer une poche, protégez la peau péristomiale et recueillez l'effluent avec des gazes ou un autre produit absorbant.</p>	

Complications de la stomie

Complications	Description	Prise en charge	Mises en garde
<p>Obstruction</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Plus fréquente pour les iléostomies. • Diminution ou absence de selles dans la poche. • Changement de consistance des selles qui peuvent être liquides. • Distension abdominale • Crampes abdominales • Œdème de la stomie • Nausées • Vomissement <p>Peut être secondaire à un aliment riche en fibres ou en résidus qui n'a pas été suffisamment mastiqué.</p>	<p>Surveiller attentivement et consulter un médecin si :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les symptômes s'aggravent; • L'enfant passe plus de 8 à 12 heures sans selles, ou; il y a un changement du débit normal. • L'enfant vomit. <p>Modifier l'ouverture de la barrière cutanée en cas d'œdème de la stomie.</p> <p>Massage abdominal. Bain chaud.</p> <p>Dilatation de la stomie.</p> <p>Irrigation de l'intestin sous l'ordre du médecin.</p> <p>Éducation.</p>	
<p>Pour plus de détails, voir le glossaire</p> <p>Fistules</p>  <p>Fistules multiples</p>	<p>Formation anormale d'une connexion entre deux surfaces épithélialisées.</p>	<p>Prise en charge conservatrice si aucune poche de stomie ne peut rester en place assez longtemps :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Oxyde de zinc + gaze à remplacer lorsqu'elles sont souillées. • La peau environnante peut être protégée avec un hydrocolloïde mince ou un protecteur cutané liquide non irritant. 	
 <p>Pyoderma gangrenosum</p> <p>Perte d'épithélium, bords irréguliers, saignements et pus, douleur, difficulté à maintenir l'adhérence du produit de stomie</p>	<p>Ulcérations douloureuses fréquemment associées à la maladie de Crohn.</p>	<p>Doit être référé au gastro-entérologue pour un traitement systémique.</p> <p>Traitement topique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pommade au tacrolimus • Hydrocortisone • Pansement absorbant sous le produit de stomie 	<p>Ce problème de peau peut également être observé sur d'autres parties du corps (par exemple, le pli inguinal).</p>


Complications de la stomie

Complications	Description	Prise en charge	Mises en garde
 <p>Sténose (stomie urinaire)</p>	<p>Rétrécissement de la stomie au niveau de la peau ou du fascia.</p> <p>Habituellement secondaire à une hyperplasie de la peau péristomiale.</p>	<p>Dilatation ou révision chirurgicale.</p> <p>Vérifiez la technique de découpage pour vous assurer que l'ouverture n'est pas trop grande.</p> <p>Éduquez les parents et les soignants sur la technique de découpage appropriée.</p> <p>Voir « Hyperplasie ».</p>	<p>Vérifiez que la stomie fonctionne correctement.</p>
 <p>Hypergranulation</p>	<p>Croissance excessive du tissu de stomie due à une exposition excessive à l'effluent.³² Cela se produit plus fréquemment chez les jeunes patients et chez ceux qui présentent une urostomie de moins d'un centimètre de largeur.³³</p> <p>Une découpe inadéquate ou un produit de stomie mal ajusté peut entraîner une fuite ou une abrasion de la jonction muco-cutanée, ce qui peut favoriser la formation de granulomes.³⁴</p>	<p>Optimisez l'ajustement de l'appareil pour minimiser les traumatismes et le contact avec les effluents.</p> <p>Nettoyez avec précaution en raison de la douleur associée.</p> <p>Traitement : Appliquez du nitrate d'argent pendant 5 secondes. Traitez une fois par semaine pendant 4 semaines. Des bandes adhésives imprégnées de fludrocortisone peuvent être utilisées pour traiter le granulome. Elles sont idéales pour appliquer sous le produit de stomie, car la poche peut adhérer à la bande adhésive.</p>	<p>Les excroissances tissulaires peuvent saigner lors de l'hygiène de la stomie et du changement de produit. Il est conseillé de faire preuve d'une extrême prudence lors de ces manœuvres.</p>
 <p>Nécrose partielle</p>	<p>Décoloration grise, brun foncé ou noire de la totalité ou d'une partie de la stomie, causée par :</p> <ul style="list-style-type: none"> - apport sanguin insuffisant - dissection excessive du mésentère. - traction du mésentère. - œdème majeur de l'intestin. <p>La stomie est sèche et ferme.</p> <p>Évolution :</p> <p>Le tissu nécrotique devient plus mince, se desquame et peut dégager une mauvaise odeur.</p>	<p>Le degré de nécrose est variable et peut être évalué en insérant un petit tube de verre lubrifié dans la stomie et en inspectant la muqueuse avec une lampe-stylo.³⁰ Cette technique dépend de la taille de la stomie et doit être réalisée sous la supervision du chirurgien. Des tubes en plastique peuvent également être utilisés, si disponibles.</p> <p>Habituellement, le tissu nécrotique se débride spontanément avec le temps. Tant que la stomie est fonctionnelle et saine à sa base, aucun autre débridement n'est requis.</p>	

Complications de la stomie

Complications	Description	Prise en charge	Mises en garde
 <p>Lacération de la stomie</p>	<p>Apparaît sous forme de marques blanches sur la stomie, semblables à un ulcère.</p> <p>Peut-être due à un traumatisme ou à un produit de stomie mal ajusté.</p> <p>Se produit également chez les tout-petits très actifs.</p> <p>Mauvaise technique de découpe.</p>	<p>Vérifiez la technique de découpage. Éduquez les parents et les soignants.</p> <p>Hémostase (douce compression) en cas de saignement.</p> <p>Appliquez de la poudre de stomie sur la lacération pour favoriser la guérison.</p>	<p>Assurez-vous qu'il n'y a pas de bords tranchants sur la barrière cutanée.</p>
  <p>Hernie péristomiale</p>	<p>Défaut dans le fascia qui permet à une boucle de l'intestin de faire saillie dans la zone de faiblesse.³⁷</p> <p>Aggravée par une pression abdominale accrue (par exemple, lors des pleurs).</p>	<p>Système collecteur une pièce ou deux pièces avec collerette flottante.</p> <p>Adapter la barrière pour plus de flexibilité (en la sectionnant en pétales).</p>  <p>Ceintures de hernie créatives</p>	<p>Comme la stomie est habituellement temporaire, une nouvelle chirurgie n'est généralement pas envisagée.</p> <p>Cependant, il est important de rechercher tout signe de complication, tel que :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Activité de la stomie; • Changement de couleur; ou • Inconfort.
<p>Pour plus de détails, voir le glossaire</p> <p>Granulome de suture; Granulomes multiples</p>	<p>Réaction inflammatoire souvent secondaire au matériel de suture.</p> <p>Le granulome peut saigner et être douloureux.</p>	<p>Il peut être traité de trois manières :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Application de nitrate d'argent sur le(s) granulome(s); • Utilisation d'une bande adhésive imprégnée de stéroïdes et appliquée sous le produit de stomie; ou • Excision du matériel de suture avec l'approbation du chirurgien. 	
 <p>Séparation muco-cutanée partielle</p>	<p>Séparation partielle de la stomie au niveau de la jonction muco-cutanée causée par :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mauvaise cicatrisation; • Tension; • Infection; ou • Technique chirurgicale. 	<p>En cas d'exsudat, utilisez un pansement absorbant (poudre, mélange de poudre et de pâte de stomie, pâte pour plaie, hydrofibre, alginate de calcium) et appliquez le produit de stomie.</p> <p>La barrière cutanée est appliquée sur le pansement. Dans certains cas, un pansement transparent ou un produit hydrocolloïde mince peut être appliqué sur la plaie avant d'appliquer le produit pour stomie.</p>	<p>Surveillez et documentez l'évolution de la séparation. En cas de retard de cicatrisation, informez le chirurgien.</p>


Complications de la stomie

Complications	Description	Prise en charge	Mises en garde
 <p>Infection fongique de la peau péristomiale.</p>	<p>La cause la plus fréquente d'infection fongique chez les patients stomisés est une candidose (généralement causée par <i>C. albicans</i>)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pustules ou papules • Macération érythémique diffuse • Lésions satellites • Prurit et sensation de brûlure autour de la stomie. 	<p>Faites l'histoire complète du patient.</p> <p>Identifiez et corrigez la cause.</p> <p>Vérifiez le produit de stomie pour vous assurer qu'il est bien ajusté afin d'éviter les fuites.</p> <p>Prévention :</p> <p>Asséchez soigneusement la peau avant d'appliquer la poche.</p> <p>Après un bain avec une poche, asséchez bien la barrière cutanée, la poche et la peau à l'aide d'une serviette pour éviter toute rétention d'humidité.</p> <p>Utilisez une poche recouverte de tissu ou recouvrez-la d'une doublure en coton.</p> <p>Placez la poche à l'extérieur de la couche.</p> <p>Traitement topique :</p> <p>Appliquez une crème ou une poudre antifongique lors du changement d'appareil.</p> <p>Assurez-vous que la crème pénètre bien dans la peau pour éviter toute interférence avec l'adhérence du produit de stomie.</p> <p>Lorsque vous appliquez une poudre antifongique, fixez-la avec un peu d'eau ou de scellant pour la peau sans alcool.</p> <p>La poudre antifongique est préférable à la crème antifongique.</p> <p>Dans les cas graves, la prescription d'antifongiques systémiques peut être nécessaire.³⁹</p>	<p>Patients présentant un risque d'infection fongique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sous antibiothérapie; • Immunosupprimés. <p>Continuez l'utilisation du produit antifongique sept jours après la disparition des signes cliniques d'infection fongique.</p> <p>Les réactions allergiques résultent parfois d'un mauvais usage des accessoires.³⁸</p>


Complications de la stomie

Complications	Description	Prise en charge	Mises en garde
 <p>Allergie Réaction allergique à l'un des composants du produit de stomie.</p> <p>Habituellement, la zone touchée correspond exactement à la zone couverte par le composant allergène.</p> <p>La peau est rouge, prurigineuse, squameuse et enflammée.</p> <p>Une fois que la sensibilité de la peau se développe, cela peut devenir un problème chronique.</p>	<p>Elle consiste habituellement en une allergie aux scellants, aux barrières, aux rubans adhésifs, aux solvants, aux poudres, aux pâtes, ou aux tissus et matériaux de la poche.</p>	<p>Identifiez et éliminez le produit allergène.</p> <p>Antécédents d'allergie Test épicutané pour déterminer l'allergène.</p> <p>S'il est impossible de modifier le produit de stomie, appliquez une couche de protecteur cutané liquide sans alcool, pour créer une interface entre le produit allergène et la peau.</p> <p>Évitez l'utilisation d'accessoires, sauf en cas d'absolue nécessité.</p> <p>S'ils s'avèrent nécessaires, assurez-vous qu'ils sont utilisés correctement (ex. : laissez la couche de barrière protectrice liquide sécher avant d'appliquer le produit de stomie).</p> <p>Recouvrez la zone affectée par l'allergie avec un hydrocolloïde mince et appliquez le produit de stomie par-dessus.</p> <p>Pour les cas graves, consultez un médecin pour une possibilité de traitement à l'aide de stéroïdes topiques.</p>	<p>Les réactions allergiques résultent parfois d'un mauvais usage des accessoires.³⁸</p>
<p>Folliculite Inflammation des follicules pileux généralement causée par le <i>Staphylococcus aureus</i>.³⁹</p> <ul style="list-style-type: none"> • Érythème • Parfois présence de lésions pustulaires • Superficielle ou profonde <p>(Peut s'étendre au bulbe pileux).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Épilation traumatique. • Rasage de trop près. • Frottement et nettoyage excessifs de la peau péristomiale. 	<ul style="list-style-type: none"> • Revoir la technique d'épilation et de retrait de la poche. • Enseignez de nouveau la technique de retrait de la poche. • Évitez les rasoirs à lame. L'utilisation de ciseaux est recommandée. • Antibiothérapie. • Éducation. 	<p>Évidemment observé chez les adolescents.</p>
 <p>Hyperkératose</p> <ul style="list-style-type: none"> • Épaississement de la peau péristomiale, de blanchâtre à grisâtre • Problème d'adhérence du produit de stomie • Des douleurs et des saignements peuvent être constatés 	<p>Trop grande ouverture de la barrière cutanée.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Évaluez la technique de découpe • Éducation • Augmenter l'apport liquidien : • Acidité, vitamine C, concentré de canneberge • Augmentez l'acidité de l'urine <p>Traitement topique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Appliquez des compresses trempées dans une solution d'eau et de vinaigre (1:1). • Durée du trempage : 15 à 20 minutes. • Bien rincer à l'eau claire. • Répétez à chaque changement d'appareil. • Vésicostomie non appareillée : une fois par jour. 	


Complications de la stomie

Complications	Description	Prise en charge	Mises en garde
 <p data-bbox="189 510 288 533">Prolapsus</p>	<p data-bbox="480 271 799 349">Protrusion de la stomie à travers la paroi abdominale de manière télescopique.</p> <p data-bbox="480 389 799 495">Fréquent dans les maladies de l'intestin grêle, en particulier dans le cas d'une iléostomie en boucle.</p>	<p data-bbox="834 271 1054 293">Réduction du prolapsus.</p> <ul data-bbox="834 304 1182 427" style="list-style-type: none"> • Couchez le patient. • Rassurez les parents ou le soignant. • Utilisez une plus grande poche pour contenir la stomie. <p data-bbox="834 477 1182 640">Vous devez modifier l'ouverture de la barrière cutanée en découpant des fentes radiales pour lui permettre de glisser sur la stomie. Attention : Resceller la barrière cutanée une fois sur la peau.</p> <p data-bbox="834 685 1182 1122">Éduquez la famille ou le soignant : On doit aviser les parents ou les soignants de contacter le chirurgien ou l'infirmière stomathérapeute pour réduire le prolapsus. Certains prolapsus ne peuvent pas être réduits, mais si l'intestin est en bonne santé et qu'il fonctionne bien, ce n'est pas un problème. Si la chirurgie présente un risque pour l'enfant ou si l'enfant est sur le point d'être opéré dans un avenir proche, le prolapsus peut rester tel quel. Il est important que la famille sache quand elle devrait contacter un chirurgien ou une infirmière stomathérapeute.</p> <p data-bbox="834 1167 1182 1301">Conseil : Utilisez du sucre en poudre ou du xylométhazoline à 1 % en vaporisateur ou en gouttes sur le prolapsus, puis contactez l'infirmière stomathérapeute ou le chirurgien.</p>	<p data-bbox="1220 271 1390 483">Mise en garde : Vérifiez la couleur du prolapsus qui devrait être rouge/rose. Assurez-vous que la stomie est fonctionnelle.</p>
<p data-bbox="201 1429 632 1451">Consultez le chirurgien de toute urgence si :</p> <ul data-bbox="201 1462 855 1518" style="list-style-type: none"> • La couleur de la stomie est anormale (par exemple, rouge foncé). • La stomie ne fonctionne pas. 			

Complications de la stomie

Complications	Description	Prise en charge	Mises en garde
 <p>Saignement</p>	<p>Du sang peut être observé dans la poche ou être présent sur la peau lors du changement de la poche.</p> <p>Un petit saignement de la stomie est normal.</p>	<p>Pression locale.</p> <p>Si les saignements superficiels ne sont pas spontanément résolus, appliquez une pression directe avec des compresses froides.²⁹</p> <p>Vérifiez la taille de l'ouverture de la barrière cutanée et évaluez l'application de même que le retrait du produit de stomie.</p> <p>Éduquez les parents et les soignants à propos de la découpe de l'ouverture, et sur les façons d'appliquer ou de retirer le produit de stomie.</p>	

Complications cutanées péristomiales

Complications	Causes	Prise en charge	Mises en garde
<p>Érythème avec perte d'épithélium :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Technique de superposition : poudre de stomie et protecteur cutané liquide sans alcool. Commencez toujours par une couche de poudre suivie du protecteur liquide. Superposez les deux éléments 3 à 4 fois. • Appliquez le produit de stomie comme d'habitude, avec de la pâte pour stomie si nécessaire. 			
<p>Érythème sans perte de peau péristomiale :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Appliquez un mélange de pâte et de poudre de stomie autour de l'ouverture de la barrière cutanée. • Appliquez le produit de stomie. 			
 <p>Rougeur, érythème</p> <ul style="list-style-type: none"> • Avec ou sans perte d'épithélium • Brûlures, fourmillements • Inconfort 	<p>Causes potentielles :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Utilisation d'une ouverture précoupée trop grande ou découpe d'une trop grande ouverture dans le produit de stomie. 2. Temps de port prolongé. 3. Selles liquides et corrosives (pH acide). 4. Stomie à fleur de peau ou rétractée dans un pli cutané. 5. Fistule à la base de la stomie. 	<ul style="list-style-type: none"> • Vérifiez la technique de découpe. Si inadéquate, enseignez à nouveau. • Donnez de l'information à propos des signes qui indiquent que le produit de stomie doit être changé. • L'utilisation d'une convexité flexible peut aider à prévenir les fuites de matières fécales ou d'urine sous la barrière cutanée. • Traitement conservateur avec une pâte à l'oxyde de zinc et de la gaze si la stomie ne peut pas être appareillée. • Dans le cas d'une fistule ou lorsque l'érythème ne peut pas être résolu, une intervention chirurgicale peut être envisagée. 	<p>Assurez-vous que la jonction muco-cutanée est guérie avant d'appliquer une convexité flexible.</p>

Complications systémiques

Complications	Signes et symptômes	Prise en charge
Déshydratation	<ul style="list-style-type: none"> • Pleurs sans larmes • Muqueuses sèches • Fontanelles affaissées • Couches sèches, diminution de la diurèse > 1 ml/kg/h • Irritabilité • Tachycardie 	<p>Prévenez le médecin et remplacez la perte de liquide par voie intraveineuse selon la directive :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rectum : > 20 mg/kg/jour • Colostomie : > 20 à 30 mg/kg/jour • Iléostomie : > 40 à 50 mg/kg/jour
Déséquilibre électrolytique observé avec une iléostomie ou une jéjunostomie		Bilan sanguin régulier (électrolytes) et supplément au besoin (IV, oral ou entéral)

29 Husain & Cataldo, 2008; WOCN, 2011

30 WOCN Core Curriculum Ostomy Management, Wolter Kluwer, Phil, 2016, Ed. J Carmel, J Colwell and M. Goldberg p. 193

31 "Reoperation to resect the necrotic portion may be necessary if the bowel below the fascial level becomes necrotic and a new ostomy will need to be reconstructed." (WOCN p. 76)

32 Sung, Kwon, Jo & Park, 2010

33 Sung et al., 2010

34 C Lyon, 2001

35 Butler, 2009; Colwell, 2004

36 Bafford&irani, 2013; Black, 2009; Butler, 2009; Jordan & Burns, 2013

37 WOCN Core Curriculum Ostomy Management, Wolter Kluwer, Phil, 2016, Ed. J Carmel, J Colwell and M. Goldberg p. 197

38 WOCN, 2010

39 C. Lyon 2009

Chapitre 8 :

Lésions de la peau périanale et érythème fessier après la fermeture de la stomie

Après la fermeture de la stomie, l'enfant peut avoir des selles liquides et semi-liquides fréquentes pour diverses raisons :

- Administration d'antibiotiques;
- Chirurgie transanale;
- Résection du côlon; ou
- Type d'alimentation entérale ou orale.

Dans la plupart des cas, ce sera temporaire, mais cela suscite toujours de l'inquiétude pour les parents.⁴¹ Lorsque les selles sont mélangées à de l'urine, le pH de la peau et l'activité enzymatique augmentent, entraînant une réduction de la flore cutanée normale.⁴² Cette lésion de la peau de la région périanale doit être évitée. Le but est de prévenir le contact des selles avec la peau en changeant fréquemment la couche le jour et la nuit.

Prévention et traitement des lésions de la peau périanale

- Protégez régulièrement la peau périanale avec une préparation protectrice contenant de l'oxyde de zinc ou du diméthicone. « Mettre en place une barrière occlusive peut protéger la peau et favoriser la cicatrisation ». (Darmstadt & Dinulos 2000, Ghadially & al 1992)
- Observez une hygiène rigoureuse.
- Lavez vos mains avant et après avoir effectué les soins de la peau périanale.
- Changez la couche rapidement lorsqu'elle est mouillée ou souillée pour diminuer l'humidité de la peau et le contact avec l'urine et les enzymes fécales.
- Évaluez l'irritation ou l'infection de la peau périanale lors de chaque changement de couche, et mettez en place des mesures thérapeutiques dès qu'une irritation est identifiée.
- Nettoyez la peau délicatement avec de l'eau tiède et un linge doux ou maintenez les fesses de l'enfant sous l'eau courante. Une seringue peut être utilisée pour rincer la région périanale. Asséchez la peau en épongeant, en évitant de frotter. Si du savon est utilisé, un savon doux et au pH neutre est recommandé.

- Lorsque le bébé a des selles, nettoyez seulement ce qui est souillé. N'enlevez pas la crème barrière résiduelle. Le retrait fréquent ou vigoureux de la barrière protectrice peut traumatiser davantage la peau endommagée. « Certaines barrières sont épaisses et restent sur la peau après un nettoyage en douceur. Il convient d'éliminer uniquement la couche de barrière qui a été souillée. » (Taquino, 2000)
- Réappliquez la barrière de crème, si nécessaire.
- Le bébé peut rester sans couche pour faciliter l'aération de la zone excoriée et l'évaluation fréquente.
- N'utilisez pas de lingettes commerciales pour bébé. Certaines marques contiennent de l'alcool, des parfums ou des agents de conservation pouvant contribuer à l'irritation de la peau et à augmenter le risque de sensibilisation de la peau.⁴³
- Évitez les bains de siège prolongés, car ils macèrent la peau et altèrent la fonction de la barrière cutanée. Si le bébé reçoit un bain de siège, utilisez un savon doux à faible pH.
- « En règle générale, utilisez des produits conçus pour les bébés. Évitez les produits qui contiennent du bicarbonate de soude, de l'acide borique, du camphre, du phénol, de la benzocaïne, de la diphényldramine ou des salicylates. Ces ingrédients peuvent être toxiques pour les bébés. » (Sparks D, 2017)
- Les pommades antibactériennes ne sont ni nécessaires ni utiles dans les cas d'érythème fessier, celui-ci n'étant aucunement associé à une augmentation du nombre de bactéries.
- Les couches jetables qui contiennent des polymères superabsorbants gardent la peau périanale plus sèche que les couches en tissu.



Prise en charge de l'érythème fessier


Comme les fesses du bébé n'ont généralement jamais été exposées aux selles, un érythème fessier modéré à sévère se produit généralement. L'érythème fessier, quelle qu'en soit la cause, est une source de grand inconfort pour l'enfant, et cela représente un défi majeur pour la famille et les soignants.

Les parents devront suivre une formation spécifique portant sur l'érythème fessier. Aussi faut-il :

- Identifier et, si possible, éliminer la cause de l'érythème fessier;
- Mettre en place des mesures préventives;
- Utiliser des traitements appropriés;
- Mettre en place des protocoles de prévention et de prise en charge afin de normaliser la pratique infirmière; et
- Éduquer les soignants et les familles.

Lorsqu'un érythème fessier est observé, la première étape consiste à identifier de quel type il s'agit. Le tableau suivant décrit l'apparence et la prise en charge des différents types d'érythème fessier.

Type d'érythème fessier	Description	Mises en garde
 <p>Dermatite irritative de contact</p>	<p>La peau est rouge, avec ou sans perte d'épithélium.</p>	<p>Avec perte d'épithélium :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Saupoudrez légèrement la peau avec de la poudre de stomie pour former une barrière cutanée afin d'absorber l'humidité et de fournir une surface collante sur laquelle une pommade à l'oxyde de zinc peut ensuite être appliquée. 2. Appliquez une crème protectrice. La crème barrière peut être mélangée à une poudre de stomie afin d'augmenter ses propriétés d'absorption. 3. Saupoudrer la crème avec la poudre de stomie. <p>Sans perte d'épithélium :</p> <p>Appliquez une épaisse couche de crème barrière ou une barrière protectrice liquide. La barrière cutanée liquide ne doit pas être appliquée plus souvent que toutes les 24 à 48 heures.</p>
 <p>Dermatite irritative de contact chronique</p>	<p>Observée chez les nourrissons et les enfants atteints de diarrhée chronique.</p> <p>Suite à des chirurgies qui altèrent la fonction intestinale.</p>	<p>Identique à la dermatite irritative de contact.</p> <p>Suivi rigoureux avec la famille pour la soutenir pendant cette période difficile.</p>

Type d'érythème fessier	Description	Mises en garde
 <p>Dermatite irritative de contact compliquée d'une infection fongique</p>	<p>Plaques érythémateuses, avec desquamation périphérique et pustules satellites.</p> <p>Les plis cutanés sont touchés.</p> <p>« La colonisation par le <i>Candida</i> était significativement plus fréquente chez les enfants atteints d'érythème fessier que chez ceux ayant une peau saine (périanal : 75 % vs 19 %) » (Ferrazzini, G. et al. (2003).</p> <p>Une infection à <i>Candida albicans</i> doit être considérée comme présente et pathogène lorsque l'érythème fessier dure plus de trois jours.⁴⁴</p>	<p>Crème, onguent ou poudre antifongique topique.</p> <p>Lorsque vous appliquez une crème antifongique, appliquez toujours une crème barrière par-dessus, car la crème antifongique n'a pas de propriétés protectrices.</p> <p>Appliquez le produit antifongique deux à trois fois par jour comme prescrit. La crème barrière protectrice doit être appliquée autant de fois que nécessaire, mais toujours par-dessus le produit antifongique.</p> <p>Poursuivez le traitement antifongique sept autres jours après la disparition des signes visibles d'infection, car des souches microscopiques de <i>C. albicans</i> peuvent encore être présentes.</p> <p>Mise en garde : Une barrière protectrice liquide ne doit pas être utilisée en cas d'infection fongique.</p>
<p>Dermatite irritative de contact allergique</p>	<p>Peu fréquente.</p> <p>Symptômes légers d'érythème et de desquamation. Parfois, présence de vésicules et de papules.</p> <p>Observée après un contact avec des allergènes spécifiques : parabène, lanoline, substances contenues dans les couches jetables, détergents, etc.</p>	<p>Identifiez et retirez le produit allergène.</p>

Pour les nourrissons qui excrètent de grandes quantités d'acides biliariques dans leurs matières fécales, envisagez l'utilisation de cholestyramine par voie orale ou topique, laquelle se lie aux acides biliariques.⁴⁵ La cholestyramine peut être appliquée localement sous forme de pommade et peut également être prescrite par voie orale.

La crème barrière peut être enlevée à l'aide d'une huile minérale afin de réévaluer la peau, généralement après 48 heures ou selon le jugement clinique. N'oubliez pas que le retrait complet des préparations protectrices n'est pas nécessaire et qu'il peut irriter la peau.⁴⁶

En cas d'inflammation cutanée grave, l'utilisation d'une crème d'hydrocortisone à 1% diminue l'inflammation, mais elle n'est pas recommandée

pour une utilisation prolongée. Elle devrait être appliquée en couche mince pendant au plus 2 à 3 jours.

Quel que soit le produit utilisé pour la prévention ou la prise en charge, il est important de lire les recommandations du fabricant pour s'assurer que le produit est appliqué correctement. Il est tout aussi important d'utiliser une approche standardisée pour tous les soignants tout en soutenant les parents de près pendant cette période très épuisante.

Pour plus d'informations, veuillez consulter : Cincinnati Children's Colorectal Center. *Instructions For Parents Of Children After A Colostomy Closure For The Management of Anorectal Malformations.*

Hyperlien : <https://www.cincinnatichildrens.org>

41 Cincinnati Children's Colorectal Center

42 Atherton 2001, Atherton 2004, Davies & al 2006, Lin & al 2005, Scheinfeld 2005, Visscher & al 2000

43 Fields & al 2006, Scheinfeld 2005

44 White & al. 2003

45 WOCN Pediatric Ostomy Care: Best Practice for Clinicians p. 70

Chapitre 9 :

Dilatation anale et soins de l'incision et de la cicatrice

Dilatation anale

La dilatation anale est une procédure souvent initiée de deux à quatre semaines après la réparation d'une malformation anorectale ou l'abaissement du côlon pour la maladie de Hirschsprung. L'une des complications les plus fréquentes après ce type d'intervention est la sténose anastomotique, qui répond bien aux dilatations prophylactiques, lesquelles sont généralement effectuées avec des dilateurs en métal ou en plastique, ou le doigt d'un parent. Les dilatations sont généralement effectuées une ou deux fois par jour.

Dans la plupart des cas, on enseigne aux parents à effectuer cette procédure à la maison, bien qu'il ait été suggéré que les dilatations hebdomadaires effectuées par le médecin puissent donner le même résultat.⁴⁸

Les parents doivent comprendre l'importance de cette procédure, même s'ils la trouvent physiquement et émotionnellement difficile. Une fois qu'on leur a enseigné comment effectuer la dilatation, une exécution par les parents ou une démonstration par le soignant leur fournira l'occasion de développer leur confiance et de recevoir un soutien s'ils éprouvent des difficultés. Les parents doivent également savoir qu'initialement, ils peuvent observer de petites quantités de sang rouge vif, ce qui est normal. La taille des dilateurs, la fréquence des dilatations, le calendrier pour l'augmentation des tailles ainsi que l'objectif de taille visé dépendent de la préférence du chirurgien et de l'établissement.

Il s'agit souvent d'une procédure effectuée par deux personnes, l'une pour tenir et distraire l'enfant pendant que l'autre effectue la dilatation. L'enfant est souvent plus contrarié par la contention que par l'inconfort de la procédure. Des instructions claires

doivent être données pour les points suivants :

- Où trouver des dilateurs, s'ils ne sont pas fournis;
- À quelle fréquence effectuer les dilatations;
- Quelle taille de dilateur doit être utilisée et quand augmenter la taille tel que déterminé par le chirurgien. La formule permettant de déterminer la taille du dilateur est le poids $\times 1,3 + 7$;⁴⁹
- Qui appeler si des problèmes surviennent; et
- Une fois la taille finale atteinte, le chirurgien doit évaluer l'enfant.

Même après que les dilatations ne soient plus nécessaires, ces enfants devraient faire l'objet d'un suivi régulier à long terme. Plusieurs souffrent de constipation et/ou d'incontinence, et une intervention précoce pour promouvoir la continence sociale est importante chez cette population.

Soins de l'incision et de la cicatrice

Après la fermeture de la stomie, les parents doivent être renseignés à propos des soins de la plaie, des signes d'infection et du moment où ils doivent communiquer avec l'infirmière stomathérapeute ou consulter le chirurgien.

Certains chirurgiens ferment le site de la stomie avec des sutures, tandis que d'autres laissent la plaie cicatriser par seconde intention. Les mêmes principes de soin des plaies s'appliquent que chez les adultes. Cependant, l'utilisation de pansements à faible adhérence est recommandée. Le processus de guérison est généralement plus rapide chez les enfants que chez les adultes, donc ils peuvent présenter des cicatrices hypertrophiques. Les parents doivent être informés qu'une fois la plaie refermée, ils doivent masser la cicatrice avec un émollient pour la peau ou appliquer un pansement en silicone spécialisé. Cela aidera à prévenir et à prendre en charge les cicatrices hypertrophiques.

47 Rouzrokh, Khaleghnejad, Mohejzadeh, Heydari & Molaei, 2010

48 Temple, Sawyer & Langer, 2012

49 Lane VL, 2017.

Annexe

Références

« Trousse » du American College of Surgeons : www.facs.org/education/patient-education/skills-programs/ostomy-program/pediatric-ostomy

Références

- Al-Harbi & al Mucous refeeding in neonates with short bowel syndrome. *Journal of Pediatric Surgery*, Vol 34, No 7 (July), 1999: pp 1100-1103
- ASCN & PSNG Stoma Care Nursing Standards and Audit Tool For the Newborn to Elderly.
- AWHONN, Neonatal Skin Care, Evidence-based clinical practice guideline, 2007; 1-57
- Bolinger BL. A Teenager's Ostomy Guide. Chicago: Hollister Inc., 1978
- Broadwell DC, Jackson BS. Principles of ostomy care. In: Bolinger BL. The adolescent patient. St-Louis: Mosby, 1982: 532-544
- Cincinnati Children's Colorectal Center. Instructions For Parents Of Children After A Colostomy Closure For The Management of Anorectal Malformations. <https://www.cincinnatichildrens.org>
- Colwell JC & al Fecal and Urinary Diversions Management Principles Mosby 2004 p 223
- Erwin-Toth P. The effect of ostomy surgery between the ages of 6 and 12 years on psychosocial development during childhood, adolescence, and young adulthood. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 1999 Mar;26(2):77-85.
- Fernandes JD, Machado MCR, Oliveira ZNP. Clinical presentation and treatment of diaper dermatitis-part II] *An Bras Dermatol.* 2009; 84(1): 47-54
- Fiers, S et Thayer, D. Management of Intractable Incontinence in Urinary and Fecal Incontinence. Ch 9: p. 183-189.
- Forest-Lalande, L. Ostomies in Childhood : Psychological Repercussions. *The Link (CAET)*. April 2004 p. 10-19
- Garvin G Caring for Children with Ostomies. *Pediatric Surgical Nursing. Nursing Clinics of North America.* Volume 29, number 4. December 1994 p.645-654 p
- Irving V Caring for he and protecting the skin of the preterm neonate. *J wound Care* 2001 253-256
- Jeter KF. These special children. Menlo Park, Calif: Bull Publishing, 1982
- Lau ECT & al Beneficial effects of mucous fistula refeeding in necrotizing enterocolitis neonates with enterostomies. *Journal of Pediatric Surgery* 51 (2016) 1914-1916
- Lalande L. et St-Vil D. Ostomies in Children Ostomy Canada Spring 2001
- Landmann, Linda A., When your ostomy patient is an adolescent. *J Enterostomal Ther* 1989; 16(2): 87-88
- Lane Victoria A et al. Pediatric colorectal and pelvic surgery. Case studies. CRC PRESS Taylor and Francis Group 2017
- Lask B. & al. Psychosocial sequelae of stoma surgery for inflammatory bowel disease in childhood. *Gut.* 1987 Oct;28(10):1257-60.
- Lyon C & Smith A Abdominal stomas and their skin disorders. 2001
- Lyon C & Smith A Abdominal stomas and their skin disorders. Second edition 2009
- Lyon C The Problem Stoma- peristomal skin problems June 2013
- Mayo clinic, Diaper rash, 2018. <https://www.drugs.com/mcd/diaper-rash>
- McIltrout, K. (Ed.). (2016). Assessment and Management of the Pediatric Patient. In *Wound, Ostomy and Continence Nurses Society Core curriculum Wound Management* (pp. 158-175). Philadelphia.
- Mohr LD Growth and Development Issues in Adolescents With Ostomies *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2012; 39(5):515-521
- Mohr LD. & al Adolescent Perspectives Following Ostomy Surgery A Grounded Theory Study *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2016; 43(5):494-498
- Mounier C. Pediatric stoma therapy. Psychological care *Soins PEDIATR Pueric.* 1996 Nov-Dec;(173):19-22

- Motta GJ. Life span changes: Implications for ostomy care. *Nurs Clin North Am* 1987; 22(2): 333-34
 - Oranges T & al Skin Physiology of the Neonate and Infant: Clinical Implications. *Adv Wound Care* (New Rochelle). 2015 Oct 1; 4(10): 587–595.
 - Pediatric Subcommittee of the Wound, Ostomy and Continence Nurses Society, 2010
 - Richardson L, Banerjee S, Heike R (2006) What is the evidence in the practice of mucous fistula refeeding in neonates with short bowel syndrome. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*. Vol 43 Issue 2, p 267 -270
 - Rogers V Managing Preemie stomas: More Than Just the Pouch *JWOCN* 2003;30:100-10
 - Rogers, V.R. (2007.) Wound management in neonates, infants, children, and adolescents. In N.T. Browne, C.A. McComiskey, L.M.Flanigan, & P.Pieper (Eds), *Nursing care of the pediatric surgical patient 2nd Edition* (167-181). Sudbury, MA: Jones and Barlett Publishers
 - Rouzrokh, M., Khaleghnejad, A. T., Mohejzadeh, L., Heydari, A., & Molaei, H. (2010). What is the most common complication after one-stage transanal pull-through in infants with Hirschsprung's disease? *Pediatric Surgery International*,26(10), 967-970. doi:10.1007/s00383-010-2648-8
 - Schaffner, A. *Pediatric Ostomy Surgery J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2010;37(5):546-548.
 - Scheinfeld N. Diaper dermatitis: a review and brief survey of eruptions of the diaper area. *Am J Clin Dermatol.*2005; 6(5): 273-81.
 - Spain document: To cite the Spanish Guide using Vancouver style:
Cebrián Batalla ML, Guijarro González MJ, Martín Romero C, Martínez Cano A, Sánchez Muñoz E, Valero Cardona A. *Guía de atención integral al niño ostomizado*. Madrid: Coloplast Productos Médicos, S.A; 2018
 - Sparks, D. Home Remedies: Darn that diaper rash, *Mayo clinic*, March 17, 2017
 - Temple, S. J., Shawyer, A., & Langer, J. C. (2012). Is daily dilatation by parents necessary after surgery for Hirschsprung disease and anorectal malformations? *Journal of Pediatric Surgery*,47(1), 209-212. doi:10.1016/j.jpedsurg.2011.10.048
 - Weston WL & al. Diaper dermatitis: current concepts. *Pediatrics* 1980; 66:532-6
 - WOCN Core Curriculum Ostomy Management, Wolters Kluwer, 2016
 - WOCN PEDIATRIC OSTOMY CARE: Best Practice for Clinicians, 2011
- Liens :**
- RNAO : (https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/Soins_et_prise_en_charge_des_stomies.pdf)
 - Shadowbuddies.org : La fondation *Shadow Buddies* est une organisation caritative pour enfants qui se consacre à apporter soutien et informations aux enfants gravement malades ou handicapés. La fondation y parvient grâce à des programmes uniques conçus pour améliorer la vie des enfants et des adultes en favorisant la compassion et la prise de conscience des différences grâce à une gamme de 31 poupées « Shadow Buddy » spécifiques à un problème médical. Fabriqués à partir de mousseline et soigneusement étudiés pour représenter l'état médical ou émotionnel d'un enfant, les « Shadow Buddies » offrent aux enfants gravement malades ou souffrant de troubles médicaux la compagnie d'un ami « tout comme moi ».



Guide de bonnes pratiques relatives à l'aspect psychosocial des soins de stomie pédiatriques

Cette section présente les meilleures pratiques concernant les aspects psychosociaux des soins de stomie pédiatriques. Il comprend des recommandations concernant :

- Le développement d'une relation thérapeutique avec l'enfant et la famille;
- Comment adapter l'éducation à la stomie pour répondre aux besoins individuels de l'enfant et de la famille;
- L'impact d'une stomie chez les enfants et les adolescents; et
- Comment les enfants qui vivent avec une stomie et leurs familles peuvent aborder les activités quotidiennes.

Chapitre 1 :

Le développement d'une relation thérapeutique avec l'enfant et la famille

L'établissement d'un ensemble de lignes directrices internationales a notamment pour objectif d'améliorer et de soutenir notre travail auprès de la population pédiatrique et de nous permettre d'établir une relation thérapeutique précieuse avec l'enfant et la famille.

Les parents et les enfants sont confrontés à la fois à l'adaptation à la stomie et à la mise en place de soins pour celle-ci. Les enfants réagiront différemment, en fonction de leur âge et de leur stade de développement. Ainsi, lors de l'établissement de la relation thérapeutique avec les parents et les enfants, de nombreux facteurs doivent être pris en compte pour choisir des stratégies qui correspondent à la situation de l'enfant et de la famille.

L'un de vos principaux objectifs est d'établir une relation de confiance avec l'enfant et sa famille, y compris les frères et sœurs. Les informations que vous donnez **à la famille doivent être précises, complètes et individualisées, en respectant leurs croyances et leurs valeurs.** Cela renforcera la relation de confiance.

« Une relation thérapeutique infirmière-patient est définie comme une relation d'aide basée sur la confiance et le respect mutuels, le renforcement des croyances, des valeurs et de l'espoir, la sensibilité à soi-même et aux autres, et la satisfaction des besoins physiques, émotionnels et spirituels de votre patient à travers vos connaissances et vos compétences.¹»

1. Fostering therapeutic nurse-patient relationships Pullen, Richard L. Jr. EdD, RN; Mathias, Tabatha MSN, RNNursing Made Incredibly Easy!: May-June 2010 - Volume 8 - Issue 3 - p 4



Chapitre 2 :

Adapter l'éducation à la stomie pour répondre aux besoins de l'enfant et de la famille

Un des nombreux défis à relever en pédiatrie consiste à adapter notre approche non seulement au patient, mais également à sa famille. Ceci s'applique également quant au moment opportun pour l'éducation en matière de soins de stomie. Les principes d'éducation utilisés avec les enfants sont basés sur la pédagogie, alors que ceux utilisés pour les adultes sont basés sur l'andragogie (éducation des adultes).

Planifier une session d'éducation

Avant de commencer toute session de soins ou d'éducation, il est essentiel que vous connaissiez l'état de santé de l'enfant et son plan de traitement global.

Lors de la planification d'une session éducative, il est également important de prendre en compte les

circonstances dans lesquelles se trouvent l'enfant malade et sa famille. Lorsque les gens sont en état de choc ou de déni, ils ne sont pas prêts à acquérir de nouvelles connaissances et à développer de nouvelles compétences. Dans la mesure du possible, nous devons être attentifs à la volonté d'apprendre de l'enfant et de la famille.

Lors de la planification d'une session de formation, prenez en compte les facteurs suivants :

- le stade de développement et l'âge de l'enfant; et
- la présence d'obstacles cognitifs, physiques ou psychologiques à l'apprentissage.

Ajustez votre approche éducative en fonction de ces facteurs. Le tableau ci-dessous fournit une liste de recommandations pour une séance éducative efficace.

« À chaque stade de développement – de la petite enfance à l'âge adulte, en passant par l'âge préscolaire et scolaire, jusqu'à l'adolescence et le début de l'âge adulte - le traitement de la stomie fait l'objet de considérations particulières. »

Recommandations pour une session éducative réussie

Recommandations	Justification
Assurez-vous d'avoir assez de temps.	Il est important de respecter le fait que les gens apprennent à des rythmes différents.
Vérifiez la volonté d'apprendre et le cheminement dans les phases du deuil.	Cela vous guidera afin de déterminer à quel stade de réceptivité ils en sont.
Considérez le stade de développement de l'enfant en fonction de son âge.	Cela guidera votre approche pédagogique et vous assurera d'utiliser des mots et des descriptions que l'enfant peut comprendre.
Encouragez l'enfant à participer à ses soins.	Cela favorisera son autonomie et lui permettra de faire partie des soins.
Utilisez des outils pédagogiques.	Cela vous aidera à adapter l'enseignement au stade de développement et au niveau de compréhension de l'enfant.
Suggérez de rencontrer un autre enfant stomisé ou un autre parent.	Bien que nous puissions enseigner les soins de stomie, un visiteur peut parler de ce que cela signifie de vivre avec une stomie.
Fournissez différents matériels pédagogiques (ex. : documents écrits, vidéos, sites Web).	En plus de distribuer du matériel écrit, expliquez les soins de stomie dans le langage du patient et de sa famille, en tenant compte également des questions d'ordre culturel. Assurez-vous que le patient et sa famille comprennent les informations. Un interprète peut vous aider au besoin. Assurez-vous que les sites Web consultés sont appropriés.
Adolescents : Adressez-vous d'abord à eux lors de l'enseignement.	Cela favorisera leur sens des responsabilités à l'égard de leurs soins et leur autonomie. Les priorités en matière d'apprentissage des adolescents peuvent être différentes de celles des parents.

Qu'est-ce qu'une séance éducative devrait inclure?

Le contenu de la séance éducative devrait varier en fonction du moment où vous dirigez la session. Voici un aperçu des sujets qui devraient être traités avant

et après l'opération, de même qu'après la sortie de l'hôpital.

Contenu de la séance de formation

Période	Recommandations
Préopératoire	<ul style="list-style-type: none"> • Anatomie et physiologie du système digestif ou urinaire. • Informations et précisions sur la chirurgie prévue. • Apparence de la stomie. • Exemples de produits de stomie. • Soins généraux de la stomie. • Ressources financières.
Postopératoire	<p>Visualisation de la stomie</p> <p>Soins de stomie :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ouvrir la poche. • Vider la poche. • Fermer la poche. • Comment retirer le système collecteur. • Comment mesurer la stomie. • Reproduire les dimensions de la stomie sur la pellicule de la barrière cutanée. • Découper l'ouverture de la barrière cutanée. • Comment nettoyer et assécher la peau péristomiale. • Comment et où appliquer la pâte de stomie, si nécessaire. • Comment appliquer le système collecteur. • Aspect normal de la peau péristomiale. • Quand changer le système collecteur. • Caractéristiques normales des selles, odeur et gestion des gaz. • Gestion de l'écoulement rectal en cas de dérivation digestive. • Médication : Peut colorer les selles et l'urine ou causer des odeurs. Dans le cas de stomies digestives, elle doit être sous forme liquide et non à libération lente, car l'absorption peut être compromise lorsqu'un médicament est absorbé plus loin dans le système digestif. • Retour à la routine quotidienne : habillement, bain/douche, école, activités sportives. Une attention particulière doit être accordée à la sensibilité culturelle en matière de pratiques d'hygiène, c'est-à-dire quelle main est utilisée pour le nettoyage. • Complications: Signes et prise en charge de la diarrhée ou de la constipation, et signes et prise en charge d'un déséquilibre électrolytique. <p>Complications touchant la stomie et la peau péristomiale</p> <p>Produits de stomie : systèmes collecteurs et accessoires.</p> <p>Nutrition selon l'âge : introduction de nouveaux aliments, prévention d'une occlusion.</p> <p>Ressources professionnelles, financières et psychosociales (ex. : camp de jeunes).</p> <p>Centre d'approvisionnement en fournitures de stomie.</p> <p>Coordonnées du chirurgien et de l'infirmière stomathérapeute.</p>
Après la sortie de l'hôpital	<p>Faites un suivi avec le patient et sa famille pour vous assurer qu'ils prennent soin de la stomie conformément aux recommandations et qu'ils s'adaptent à leur nouvelle réalité.</p>

« La période postopératoire est une période de transition où chacun doit s'adapter. Restez en contact avec les familles qui ont besoin d'être soutenues et guidées afin d'éviter des réactions inappropriées. »

Éducation postopératoire

Le contenu de la séance éducative devrait varier en fonction du moment où vous dirigez la séance.

Où commencer

La toute première étape de l'éducation à la stomie consiste à faire toucher la stomie aux parents et à l'enfant (si son âge le permet). Il est important qu'ils comprennent que ce n'est pas douloureux.

Lorsque vous instruisez les parents, commencez par des tâches simples. Par exemple, vous pouvez d'abord montrer comment ouvrir et vider la poche. Vous pouvez le démontrer en utilisant une poupée, puis sur l'enfant, et ensuite demander aux parents d'effectuer la tâche sous votre supervision.

La même procédure peut être suivie lors de la démonstration d'un changement de poche. Idéalement, les parents et/ou l'enfant (en fonction de son âge) devraient maîtriser la procédure avant de quitter l'hôpital.

Outre les bases du changement de poche, la séance éducative postopératoire devrait également porter sur les soins de la peau. L'enfant et les parents doivent connaître les caractéristiques d'une peau péristomiale saine et savoir quoi faire en cas de problème. Ils doivent apprendre à nettoyer la peau péristomiale, comment l'assécher, et comment évaluer toute perte d'intégrité. Ils doivent également savoir quand appeler l'infirmière stomathérapeute ou le chirurgien.

Conseils relatifs à la sélection de produits

Assurez-vous que l'enfant et les parents peuvent choisir entre plusieurs marques de produits de stomie afin qu'ils puissent décider laquelle est la plus appropriée.

Vous devez également fournir des informations sur les accessoires de stomie, bien que le principe consiste à utiliser le moins de produits possible dans le traitement de la stomie chez l'enfant afin de prévenir toute réaction allergique. Chez la plupart des enfants, la peau guérit très vite. Il y a donc moins de problèmes péristomiaux, en supposant que la barrière cutanée est découpée et appliquée correctement. Cependant, il est important qu'ils soient toujours informés des accessoires existants.

Fin de la séance

Une fois que vous avez terminé la séance éducative, pensez à fournir à l'enfant et à la famille de la documentation sur les sujets abordés au cours de la séance. De cette façon, ils peuvent consulter les documents à leur rythme lorsqu'ils rentrent chez eux. Encouragez-les à poser des questions s'ils ne comprennent pas quelque chose ou s'ils ont besoin de plus d'informations.

À la fin de chaque séance, assurez-vous que l'enfant et les parents ont compris ce qui leur a été enseigné. Une des manières de le faire consiste à poser des questions pour vérifier ce qu'ils ont appris au cours de la séance. Posez des questions comme :

- Quel type de stomie votre enfant a-t-il?
- Quand faut-il vider la poche?
- Nommez deux signes indiquant que le système collecteur doit être remplacé.

Il peut également être utile de créer une liste de contrôle pour s'assurer que toutes les étapes ont été suivies. Cette liste permet également d'assurer la

continuité des soins d'un soignant à l'autre. Voici un exemple de liste de contrôle :

Concept enseigné	Démonstration par l'inf. stomathérapeute	Pratiqué par patient/famille	Maîtrisé par patient/famille	Commentaires
Ouvrir la poche	4 avril 2018	5 avril 2018	6 avril 2018	
Vider la poche	4 avril 2018	7 avril 2018	8 avril 2018	
Etc.				

Avant de commencer une autre session, demandez toujours s'il y a des questions ou des points qu'ils ont besoin de clarifier.

Avant de quitter l'hôpital

Assurez-vous que les enfants et les parents ont toutes les informations nécessaires avant de quitter l'hôpital. Ceci comprend :

- Le système collecteur et les accessoires qui ont été sélectionnés, accompagnés d'une prescription et des coordonnées d'un distributeur.
- Ressources financières.
- Ressources psychosociales, par exemple un camp de jeunes pour les enfants stomisés.
- Numéro de téléphone et courriel du chirurgien et de l'infirmière stomathérapeute.
- Informations écrites énonçant quand il est nécessaire d'appeler l'infirmière stomathérapeute ou le chirurgien.
- Date et heure du rendez-vous de suivi.

Après la sortie de l'hôpital

Après la sortie de l'hôpital, nous vous recommandons de rester en contact avec le patient et la famille chaque semaine. Si le patient habite loin de l'hôpital,

vous pouvez utiliser des applications telles que Skype ou FaceTime. Utilisez votre jugement clinique pour déterminer la fréquence à laquelle vous devriez avoir des contacts avec la famille, que ce soit par téléphone ou par courrier électronique.

N'oubliez pas que même si l'enfant et les parents étaient à l'aise avec l'enseignement dispensé à l'hôpital, cela pourrait changer une fois à la maison. Il est recommandé que l'infirmière stomathérapeute rencontre l'enfant et les parents lors du rendez-vous de suivi en présence du chirurgien pour assurer une bonne communication avec toutes les personnes concernées.

Faire face à des défis particuliers

Vous pouvez faire face à des situations dans lesquelles l'enfant ou le parent a un problème ou une déficience qui devrait être pris en compte lors des séances éducatives.

Dans le tableau ci-dessous, nous présentons certaines recommandations pour faire face aux types de défis les plus courants.

Recommandations pour faire face aux types de défis les plus fréquents

Défis	Recommandations
Déficience visuelle	<ul style="list-style-type: none"> • Utilisez du matériel en gros caractères. • Enregistrez des instructions audio. • Utilisez une barrière cutanée prédécoupée. • Recommandez des poches offrant une confirmation audible du couplage. • Utilisez des indications tactiles de l'emplacement de la stomie et de la barrière cutanée.
Analphabétisme, problèmes d'apprentissage, déficience auditive, langue étrangère	<ul style="list-style-type: none"> • Utilisez des images et des symboles pour l'apprentissage. • Utilisez des objets réels et des photographies pour transmettre des messages. • Enregistrer des vidéos sur un téléphone. • Faites appel à des orthophonistes ou à des interprètes en langue des signes pour transmettre les informations. • Utilisez des traducteurs dans la langue appropriée ou contactez des associations de stomies d'autres pays.

Si la famille parle une autre langue, il peut être nécessaire de faire appel à un interprète. Internet peut également être une ressource précieuse, mais assurez-vous que les informations proviennent d'un site fiable.

Conseils particuliers pour l'enseignement aux enfants

Même à un jeune âge, les enfants peuvent participer aux soins de leur stomie. Par exemple, ils peuvent aider en rassemblant les fournitures de stomie, en dessinant la forme de la stomie sur la pellicule de la barrière cutanée (dessinée au préalable) ou en tenant la poche pendant que la barrière cutanée est appliquée sur la peau. En permettant aux enfants de participer à leurs propres soins de stomie, vous pouvez les aider à se sentir fiers et utiles. Ils commenceront peut-être à voir les soins de stomie comme un jeu plutôt que d'être craintifs. Vous pouvez également introduire des jeux de rôle dans lesquels l'enfant peut jouer le rôle de stomathérapeute et appliquer une poche sur le ventre d'un ours ou d'une poupée. Les enfants aiment imiter les adultes, donc cette approche peut s'avérer très efficace.

Les jeunes enfants connaissent généralement certaines parties de leur corps, mais ils n'ont aucune idée de son fonctionnement interne. L'utilisation de dessins peut aider les enfants à identifier les parties internes de leur corps, par exemple les reins ou les intestins. Vous pouvez utiliser une mascotte avec une stomie pour montrer comment vider la poche ou utiliser un livre à colorier qui indique aux enfants le

matériel de stomie qu'ils doivent apporter à l'école. Vous pouvez également lire ou raconter une histoire à propos d'un enfant stomisé. La clé est de tirer parti de l'imagination de l'enfant et de l'utiliser pour communiquer avec lui au sujet de sa stomie.

Certains enfants n'expriment pas leurs sentiments verbalement. Ils se sentent plus à l'aise de s'exprimer à travers des marionnettes, des poupées ou des dessins. Cela peut fournir des informations importantes pour déterminer si d'autres consultations sont nécessaires, c'est-à-dire auprès d'un psychologue pour enfants. Dans certains pays, les « éducateurs en milieu pédiatrique » sont utiles pour faire face à ces situations. (Pour plus d'informations, consultez la section B, « Impact d'une stomie chez l'enfant »).

Méthodes d'éducation moins formelles

En plus des séances éducatives formelles, vous pouvez organiser une rencontre entre l'enfant et ses parents et d'autres enfants qui vivent avec une stomie et leurs parents.

Les nouveaux parents pensent toujours qu'ils sont les seuls à vivre cette situation. Rencontrer d'autres parents qui ont vécu la même expérience peut les aider à réduire leur anxiété et leur donner l'occasion d'exprimer leurs préoccupations. L'écoute des histoires d'autrui peut les aider à réaliser qu'ils ne sont pas seuls. Ils peuvent constater qu'il existe des moyens de faire face à la situation.

Cependant, soyez prudent lorsque vous invitez d'autres enfants ou parents. Il est important que ceux que vous choisissez aient une attitude positive et démontrent qu'il est possible de s'adapter à la stomie d'un enfant.

Un mot particulier à propos des adolescents

Pour l'enseignement à un adolescent, nous recommandons de s'adresser d'abord à l'adolescent, sans la présence des parents. De nombreuses raisons justifient cette approche.

Certains adolescents hésitent à parler d'une partie de leur corps dont ils ne discutent pas ou qu'ils ne montrent pas habituellement à leurs parents. Certains adolescents peuvent agir différemment en présence de leurs parents et ne pas exprimer leurs véritables sentiments. Cette approche fait aussi appel à l'indépendance de l'adolescent et lui permet d'accepter plus facilement la stomie comme faisant partie de lui. Après la séance, encouragez

l'adolescent à partager ce qu'il a appris à ses parents. La même chose s'applique lors de la visite à l'infirmière stomathérapeute, au chirurgien ou au médecin. L'adolescent peut préférer être seul, et les parents doivent respecter cette volonté.

Les adolescents aiment aussi rencontrer des personnes de leur âge qui vivent avec une stomie. Ils peuvent vouloir regarder la stomie des autres, parler des vêtements qu'ils portent, du genre d'activités qu'ils font et de quelles activités sportives ils pratiquent. Bien que nous partageons ces informations aux adolescents dans le cadre des sessions de formation, elles ont plus de crédibilité lorsqu'elles proviennent d'un pair qui vit la même situation.

Ressources supplémentaires

Voici une liste de ressources supplémentaires pouvant être utiles lors de vos séances de formation.

Ressources supplémentaires pour les séances de formation

Ressources supplémentaires/ conseils	Objectif
Instructions étape par étape avec photos et la poche utilisée, au chevet du patient.	Offre une autre méthode d'apprentissage
Programme « Pouch Me Home » (si offert au pays).	Décrit les étapes nécessaires que doit remplir le personnel qui travaille avec la famille avant le retour à la maison.
Brochures, magazines, livres à colorier et autre matériel disponible.	Comme référence en cas de besoin.
Ressources en ligne.	Programmes interactifs pour le patient et la famille sous forme de vidéos YouTube. Apprentissage en ligne à l'aide d'un ordinateur ou d'un téléphone intelligent (sécurisé HIPAA). Mise en garde : Assurez-vous que les informations sont appropriées.
À l'aide de leur téléphone intelligent, les patients ou parents peuvent filmer l'infirmière qui change le produit de stomie pour consultation ultérieure.	Facilite la compréhension et la reproduction de la technique.
Lettre inspirante pour expliquer à des amis ce qu'est une stomie.	Comment expliquer aux autres ce qu'est la vie avec une stomie. https://www.stomavereniging.nl/community/informatie/werkstuk-spreekbeurt-stoma/ (une traduction anglaise sera offerte)

Chapitre 3 :

L'impact de la chirurgie de stomie sur l'enfant et la famille

La chirurgie de stomie a un impact considérable tant pour l'enfant stomisé que pour sa famille. Toute la famille subira un changement dans sa vie quotidienne, et l'impact de ce changement ne peut être sous-estimé. Dans ce chapitre, nous décrivons les

facteurs généraux à prendre en considération quant à l'impact d'une stomie, ainsi que les facteurs propres aux différents groupes d'âge dans les soins pédiatriques.

Nouveau-nés

Résumé du stade de développement et de l'impact

Caractéristiques du stade de développement	Réaction des parents	Approche infirmière
<ul style="list-style-type: none"> • Séparation précoce. • Liaison affective primaire menacée. 	<ul style="list-style-type: none"> • Sentiment d'injustice. • Doute. • Angoisse et sentiment de culpabilité. • Crainte que d'autres pathologies soient découvertes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Clarifier et rassurer les parents. • Répondre à leurs questions. • Encourager l'expression des émotions. • Suggérer une rencontre avec d'autres parents. • Démontrer les soins de stomie. • Impliquer les parents dans les soins de stomie.

Collaborer avec les parents

Donner naissance à un bébé présentant une anomalie congénitale ou une maladie nécessitant la création d'une stomie digestive ou urinaire peut s'avérer une expérience difficile pour les nouveaux parents. Il peut arriver que leur bébé soit transféré dans une unité spécialisée ou dans un hôpital situé hors de leur communauté. La mère et son bébé sont séparés, et leur lien initial est menacé. Les parents peuvent ne pas comprendre pourquoi cela s'est produit, et bien qu'ils aient été informés de la situation, ils peuvent avoir des problèmes à s'y adapter. Les parents peuvent ressentir différentes émotions, notamment la culpabilité, les reproches, le choc et le doute de soi. Ils peuvent même s'interroger sur leur capacité à être de bons parents compte tenu de l'état de santé du bébé.

Selon le modèle de Kübler-Ross³, il existe cinq étapes du deuil : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Ce modèle est pertinent parce que dans les faits, les parents pleurent la perte du « nouveau-né parfait » qu'ils attendaient. Les parents traverseront ces différentes phases. Il est donc important d'en tenir compte dans votre approche et d'identifier l'étape de deuil qu'ils vivent. Ils doivent être rassurés qu'ils ne sont pas seuls, et qu'une infirmière stomathérapeute les soutiendra tout au long du continuum médical, à partir du moment où le bébé a une stomie jusqu'à la fermeture de celle-ci.

L'approche infirmière

Assurez-vous que les parents comprennent bien les explications données par le chirurgien. Il est important de répondre à leurs questions en clarifiant toute fausse idée concernant l'état du bébé et l'évolution à court et à long terme. Les parents devraient avoir le temps d'exprimer leurs sentiments dans un environnement favorable. À ce stade, l'accent devrait être mis sur les progrès positifs du bébé. Cela aidera les parents à éviter les pensées négatives, qui ne feraient qu'accroître leur anxiété.

Une fois que l'état du nouveau-né est stable, les parents devraient être impliqués dans les activités quotidiennes du bébé, comme le changement de couche, les soins de la peau ou prendre l'enfant dans leurs bras, ce qui les aidera à rétablir le lien initial. Certaines mères peuvent vouloir allaiter leur bébé. Dans un tel cas, l'infirmière stomathérapeute joue un rôle essentiel afin de rassurer ces mères en les informant que la stomie n'interfère pas avec l'allaitement. Une fois que les parents sont à l'aise avec la routine quotidienne, ils peuvent commencer à apprendre à s'occuper de la stomie et à changer la poche. Il faut constamment leur rappeler que le fait de toucher la stomie n'est pas douloureux pour le bébé. Ils doivent également savoir que le bébé peut pleurer, non pas à cause de l'inconfort ressenti lors des soins de stomie eux-mêmes, mais plutôt parce qu'il se sent contraint lorsqu'il est tenu pour un changement de poche. L'infirmière stomathérapeute doit aider les parents à évaluer leurs capacités, à reconnaître toute forme d'appréhension possible et à encourager une bonne technique. L'implication des deux parents est recommandée afin que les soins de la stomie ne reposent pas sur un seul d'entre eux. Les parents peuvent être présentés à d'autres parents dans la même situation qu'eux.

Les deux premières années de vie

Résumé du stade de développement et de l'impact

Caractéristiques du stade de développement	Réaction des parents	Approche infirmière
<ul style="list-style-type: none"> • Peur des nouveaux visages. • Font surtout confiance aux parents. • Influencés par les messages reçus de leur environnement. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les parents sont inquiets des réactions de leur enfant. 	<ul style="list-style-type: none"> • Encouragez les parents à rester à l'hôpital avec leur enfant. • Visitez l'enfant régulièrement. • Établissez une relation basée sur la confiance. • Donnez des informations simples et claires. • Transmettez un message positif sur la stomie.

Lorsqu'une stomie est créée au cours des deux premières années de vie, les réactions de l'enfant doivent être prises en compte pour l'aider, ainsi que ses parents, à surmonter la situation aussi facilement que possible. Les parents peuvent se sentir tristes et anxieux lorsque leur enfant doit subir une intervention chirurgicale. Ils peuvent s'inquiéter de la réaction de l'enfant et anticiper une éventuelle détresse face à l'expérience. Certains tout-petits peuvent être fâchés contre leurs parents parce que ce sont eux qui ont consenti à l'opération.

Collaborer avec les parents

Idéalement, l'un des parents devrait rester avec l'enfant pendant son séjour à l'hôpital, afin de réduire son anxiété et de favoriser une expérience plus positive. L'approche positive des parents peut favoriser l'adaptation de l'enfant à la stomie. Les parents savent ce qui peut aider leur enfant à faire face à des situations stressantes.

L'approche infirmière

Habituellement, les enfants de cet âge craignent les nouveaux visages. Ils ne font pas confiance aux étrangers. Pour cette raison, il est important d'établir de bonnes relations avec les parents afin que l'enfant puisse l'observer avant que vous ne lui prodiguez des soins. Utilisez le jeu et le contact physique pour créer une relation avec l'enfant qui implique plus que des procédures invasives.

Il est important que vous vous adaptiez au monde de l'enfant et que vous expliquiez les soins de stomie dans des termes qu'il peut comprendre. Rappelez-vous que les très jeunes enfants vivent au moment

présent, donc toutes les explications doivent être données immédiatement avant la procédure (par exemple, un changement de produit de stomie), et non plusieurs heures avant.

Les enfants de cet âge sont très influencés par leur environnement et les expressions faciales des membres de leur famille et de leurs soignants. Il est important que le parent ou le soignant adopte des expressions faciales positives et utilise un langage positif tout au long des soins.

Nous vous recommandons vivement de préparer tout ce dont vous avez besoin avant un changement de poche pour ne pas prolonger la procédure. Distraire l'enfant constitue un bon moyen de détourner l'attention, et à cet égard, les parents peuvent aider à créer une atmosphère apaisante. Certaines négociations peuvent avoir lieu, mais ce doit être une expérience gagnant-gagnant. Il est réconfortant pour les enfants de savoir qu'ils ont leur mot à dire, mais vous devez utiliser votre jugement clinique et savoir où placer les limites. Les enfants doivent savoir que certaines règles s'appliquent et qu'ils ne peuvent pas contrôler l'intégralité de la procédure.

Il est naturel que les enfants explorent leur stomie et leur poche, comme ils le font avec toute autre partie de leur corps. La poche peut constituer une découverte intéressante en raison de sa texture et des sons qu'elle produit. Nous conseillons aux parents d'habiller un enfant de cet âge avec un vêtement une pièce ou une salopette afin de limiter l'accès physique à la stomie.

Enfants d'âge préscolaire (2 à 5 ans)

Résumé du stade de développement et de l'impact

Caractéristiques du stade de développement	Réaction de l'enfant	Approche infirmière
<ul style="list-style-type: none"> Besoin d'indépendance et d'autonomie. Découverte des organes génitaux. Entraînement à la propreté. 	<ul style="list-style-type: none"> Peut interpréter la stomie comme une punition. Sentiments de honte. Fantasmes de castration. 	<ul style="list-style-type: none"> Informez les enfants en fonction de leur âge. Encouragez les enfants à participer aux soins de stomie. Utilisez des marionnettes et des poupées.
Réaction des parents		Approche infirmière
	<ul style="list-style-type: none"> Peur que leur enfant s'absente de l'école. Craignent que le produit de stomie ne fuie à l'école. 	<ul style="list-style-type: none"> Encouragez les parents à éviter de surprotéger leur enfant.

L'âge préscolaire est caractérisé par le besoin d'indépendance et d'autonomie de l'enfant. C'est l'âge de la découverte des organes génitaux et c'est aussi à cette période que les enfants sont entraînés à la propreté. Ils sont convaincus que la partie de leur corps qui reçoit le plus d'attention est la plus importante et leurs sentiments sont parfois confus, ce qui peut les amener à considérer la stomie comme une punition. Certains peuvent ressentir de la honte et les garçons peuvent avoir des fantasmes de castration en lien avec la chirurgie.

Collaborer avec les parents

Le sentiment de culpabilité des parents peut mener au laxisme lors des soins prodigués à l'enfant. D'autres parents peuvent réagir en devenant surprotecteurs. Malgré la tendance à la surprotection, les parents doivent être encouragés à élever leur enfant de manière normale. Plutôt que de mettre l'accent sur les différences de leur enfant, les parents doivent lui donner des moyens de s'adapter à la stomie. Il est important de donner aux parents l'occasion d'exprimer leurs propres sentiments afin de les aider à faire face à la réalité de façon positive.

L'approche infirmière

Pour les enfants âgés de deux à quatre ans, les systèmes digestif et urinaire représentent un ensemble abstrait. Les enfants peuvent nommer des parties de leur corps, mais il n'ont qu'une petite idée de leurs organes internes. Par conséquent, des explications simples et claires contribuent à démystifier toute idée fausse que les enfants peuvent avoir. Il est important de faire attention à leur monde imaginaire. Parfois, les enfants n'expriment pas leurs sentiments directement, mais des marionnettes et des poupées peuvent les aider à exprimer leurs préoccupations et leurs émotions.

Une fois que l'enfant est de retour à la maison, gardez contact avec la famille afin de continuer à offrir du soutien et des conseils.

Enfants d'âge scolaire (6 à 12 ans)

Résumé du stade de développement et de l'impact

Caractéristiques du stade de développement	Réaction de l'enfant	Approche infirmière
<ul style="list-style-type: none"> • Stade de développement des compétences. • L'intimité est importante. • Rôle social : être un étudiant. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les enfants sont préoccupés par leurs compétences. • Ils sont déstabilisés. 	<ul style="list-style-type: none"> • Démystifiez la situation. • Rassurez. • Encouragez les parents à respecter l'autonomie de leur enfant. • Respectez l'intimité de l'enfant.

C'est la période où les enfants acquièrent une autonomie. Ils peuvent maintenant répondre à leurs besoins personnels. Le fait d'avoir une stomie à cet âge peut signifier la perte d'un contrôle qu'ils ont eu tant de mal à acquérir. Avant l'opération, l'enfant était autonome dans ses soins personnels. Après la chirurgie, tout cela change. Soudain, il y a présence d'une stomie qui attire beaucoup l'attention de son entourage. Cela peut provoquer des sentiments de confusion et d'incertitude. Certains enfants éprouvent même de la honte.

L'âge scolaire est également une période où les enfants commencent à acquérir des compétences et des habiletés. En plus d'être étudiants, ils ont des activités et un rôle social. C'est un âge où l'intimité devient importante. Les enfants commencent à être timides et ils n'aiment pas montrer leurs parties génitales.

Collaborer avec les parents

Les parents sont souvent plus affectés émotionnellement que l'enfant. Ils peuvent être anxieux si l'enfant doit s'absenter de l'école et s'inquiéter de la façon dont il s'en sortira si la poche fuit alors qu'il est loin de chez lui. Ils peuvent se sentir inquiets de ne pas pouvoir protéger l'enfant de l'intimidation. Ils ont souvent beaucoup de difficulté à imaginer que leur enfant sera autonome et qu'il réussira à prendre soin de sa stomie.

Les parents doivent être encouragés à promouvoir l'autonomie de leur enfant. Aidez-les à comprendre qu'en faisant participer l'enfant aux soins (ex. : aider à rassembler les fournitures, retirer la barrière cutanée, tracer la forme de la stomie sur la pellicule de la barrière cutanée), cela peut redonner un certain contrôle à l'enfant. Tous les membres de la famille doivent trouver un équilibre raisonnable à cet égard. En fonction du niveau d'autonomie de l'enfant, l'objectif devrait être que celui-ci s'implique de plus en plus dans les soins de stomie. Utilisez votre jugement clinique pour évaluer les compétences et les capacités de l'enfant et

pour le motiver à atteindre l'autonomie.

L'approche infirmière

Encore une fois, votre rôle est de démystifier et de dédramatiser la situation. Comme mentionné précédemment, expliquez clairement et simplement pourquoi l'enfant a une stomie.

Les enfants de cet âge vivent également dans un monde imaginaire et il est important de leur donner des explications claires et compréhensibles. Cela aidera à démystifier les fausses croyances. Les marionnettes et les poupées peuvent aider les enfants à exprimer ce qu'ils ressentent. Certains enfants donneront un nom à leur stomie. Il s'agit d'un bon moyen de s'adapter et de faire de la stomie une partie intégrante de leur corps.

Écoutez-les pour comprendre leurs peurs et leurs appréhensions, afin de pouvoir dissiper rapidement toutes les idées fausses qu'ils pourraient avoir. Cela vous aidera également à détecter rapidement toutes les préoccupations qu'ils peuvent avoir au sujet de l'école, comme la peur des fuites. Les enfants sont généralement plus résilients que les adultes, car ils vivent dans le moment présent. Ainsi, nous recommandons de ne pas informer les enfants plusieurs heures à l'avance qu'il faut changer la poche. Il est préférable d'attendre juste avant la procédure. Comme mentionné précédemment, il est important d'effectuer la procédure de manière efficace et en douceur, en prenant le temps nécessaire pour de petites pauses, au besoin.

Prendre soin de la stomie à l'école

Comme à tout âge, les enfants d'âge scolaire devraient avoir accès à au moins deux membres du personnel lorsqu'ils vont à l'école. En cas de fuite accidentelle, ils devraient également disposer de vêtements de rechange et de fournitures de stomie supplémentaires, soit dans leur sac à dos ou dans leur casier.

Adolescence

Résumé du stade de développement et de l'impact

Caractéristiques du stade de développement	Réaction de l'adolescent	Approche infirmière
<ul style="list-style-type: none"> • En quête d'autonomie et d'indépendance. • Très préoccupé par son apparence, réservé. 	<ul style="list-style-type: none"> • Peut être en colère face à stomie, ou dans le déni. • Ceux qui ont été très malades peuvent voir la stomie comme une renaissance. • Peur que la poche puisse être remarquée, ou qu'il y ait présence d'odeurs ou de bruits. 	<ul style="list-style-type: none"> • Essayez de comprendre les adolescents sans les juger. • Confrontez-les à leur attitude parfois agressive. • Respectez l'intimité de l'adolescent. • Soyez ouvert à discuter de sexualité. • Reconnaissez l'importance pour les adolescents d'utiliser les médias sociaux comme moyen de trouver de l'information et de réduire leur isolement. • Gardez à l'esprit que chaque adolescent réagit différemment. Certains peuvent choisir de cacher le fait qu'ils ont une stomie et qu'ils portent une poche tandis que d'autres n'hésitent pas à la montrer. • Référez-les vers des groupes de soutien pour adolescents ou à des camps de jeunes. • Référez-les à un psychologue, au besoin. • Recommandez des brochures ou magazines de laboratoires ou d'associations à l'intention des adolescents.
	Réaction des parents	Approche infirmière
	<ul style="list-style-type: none"> • Les parents ont déjà un enfant en crise d'adolescence. • Ils sont préoccupés par l'avenir de leur enfant. • Ils sont partagés entre la surprotection, l'anxiété et les sentiments de culpabilité. 	<ul style="list-style-type: none"> • Encouragez les parents à éviter la surprotection.

« L'adolescence est généralement une période tourmentée. Beaucoup la considèrent comme une zone de guerre, une étape de la vie caractérisée par une rébellion ouverte et le négativisme. En fait, il se peut que les adolescents en question ne manifestent rien de plus que des douleurs de croissance physiques et psychologiques raisonnables. »⁴

Avoir une stomie à l'adolescence peut être dévastateur pour l'estime de soi d'un adolescent, en particulier dans une société axée sur l'hygiène corporelle, l'apparence et le succès. En plus de leur crise de développement, les adolescents doivent traverser une situation de crise qui a des conséquences physiques, psychologiques et sociales.

L'impact physique

Les maladies inflammatoires de l'intestin (MII) sont la principale cause de stomies chez les adolescents. Ces patients adolescents doivent être informés de la possibilité d'une accélération de leur croissance et de leur maturation sexuelle après l'opération. De la même manière, les adolescents sexuellement matures peuvent connaître une régression de leur puberté pendant une phase aiguë de leur maladie. Les filles peuvent noter une réduction de leur développement mammaire et souffrir d'aménorrhée. La force musculaire des garçons peut diminuer.

Image corporelle et sexualité

Les adolescents qui vivent avec une stomie mettent beaucoup l'accent sur l'acceptation ou le rejet de leur corps. Ils peuvent avoir du mal à accepter leur nouveau mode d'élimination et leur nouvelle image corporelle.

Ils sont souvent maladroitement avec leurs soins de stomie et les exécutent avec dégoût. Des sujets tels que la fertilité, la sexualité, les menstruations et la grossesse soulèvent des questions sensibles de la part des adolescents stomisés. Ces derniers peuvent avoir le sentiment que leur capacité à intéresser un partenaire sexuel est amoindrie. Ils peuvent avoir l'impression que s'ils ont du mal à s'accepter dans leur état actuel, personne d'autre ne pourra jamais les aimer. Ils peuvent craindre que leur performance sexuelle soit altérée. Certains adolescents évitent le sujet, refusant de se considérer comme des êtres sexués. Certains d'entre eux auront des relations sexuelles où le seul objectif est de tester leur capacité à séduire.

L'impact psychologique

Environnement hospitalier

Les adolescents hospitalisés sont plus vulnérables. Ils sont loin de chez eux, de leur famille, de leurs amis, et peut-être de leur animal de compagnie préféré. Ils ne portent pas leurs vêtements habituels. Être hospitalisé signifie également qu'ils doivent cesser leurs activités et s'absenter de l'école. Tout cela représente un défi pour leur identité.

À l'hôpital, les adolescents peuvent se sentir plus dépendants. Ils peuvent avoir le sentiment d'avoir perdu le contrôle et que des décisions sont prises à leur place, ce qui entraîne un sentiment de vulnérabilité accrue. Au cours de l'hospitalisation, les adolescents doivent subir des examens physiques et des manipulations qui peuvent les mettre mal à l'aise. Ils peuvent être examinés par des gens du sexe opposé et en présence d'autres personnes présentes dans la chambre.

Comment réagissent-ils?

Les réactions à ce sentiment de perte de contrôle varient d'un adolescent à l'autre. Certains peuvent passer toute la période d'hospitalisation sans la moindre réaction, en essayant de garder le contrôle de leurs émotions. Certains n'exprimeront pas leurs vraies émotions au personnel de l'hôpital, mais les partageront avec leurs parents. Ils peuvent vivre des débordements émotionnels et se rebeller. D'autres vont réagir d'une manière complètement opposée, en devenant totalement soumis et centrés sur eux-mêmes. Ils peuvent se sentir tristes, désespérés et tomber dans le déni.

Pour faire face à la perte de contrôle de leur fonction éliminatoire, les adolescents peuvent développer plusieurs mécanismes de défense. Certains peuvent réagir en refusant de reconnaître leurs limites. Ils peuvent essayer de se surpasser et de faire plus que ce qu'ils devraient, par exemple en gardant leur poche en place plus longtemps que prévu, en agissant comme s'ils n'en avaient pas. Quand ils réagissent de cette façon, ils essaient d'affirmer leur indépendance et de défier l'autorité, ce qui fait partie de l'expérience de l'adolescence.

Facteurs influençant leur réponse

Les adolescents ont tendance à mieux s'adapter si la stomie est temporaire sachant que ce n'est que pour une durée limitée et définie. L'ajustement n'est pas aussi simple lorsque la stomie est permanente, car son impact sur la vie sera à long terme. Vous pouvez aussi rencontrer des adolescents qui ont une stomie temporaire, mais pour une durée prolongée en raison de complications. Il est important que vous soyez au courant de toutes ces circonstances pour pouvoir aider l'adolescent à s'adapter à sa situation particulière.

Les circonstances entourant la chirurgie auront également un impact sur l'adaptation de l'adolescent. Une chirurgie en urgence peut signifier que la stomie marque un changement soudain. Cependant, une intervention chirurgicale planifiée (due à une maladie chronique) peut représenter un libération, une renaissance et l'espoir d'une meilleure qualité de vie.

L'impact social

Au sein de la famille

Les adolescents peuvent se sentir différents des autres membres de la famille et craindre d'être rejetés. À cause d'eux, leurs parents doivent souvent s'absenter de leur travail, les activités familiales sont compromises, et les frères et sœurs reçoivent moins d'attention de leurs parents. Ils peuvent se sentir comme un fardeau pour leur famille et penser qu'ils n'ont aucune valeur.

Des émotions de révolte peuvent survenir, telles que « Pourquoi cela m'arrive-t-il? ». Ces émotions peuvent amener les parents ou les frères et sœurs à se sentir coupables. Certains parents vont réagir en surprotégeant leur enfant. Les parents peuvent avoir du mal à reconnaître et à accepter les nouvelles compétences de leur enfant, surtout après une maladie ou une intervention chirurgicale de stomie, et ils peuvent réagir en le surprotégeant. Souvent, les parents d'adolescents atteints de la maladie de

Crohn ou d'une colite ulcéreuse ont passé tellement de temps avec un enfant malade qu'une fois la stomie réalisée, ils ont de la difficulté à se faire à l'idée que leur adolescent devienne indépendant.

D'autres parents vont encourager à l'excès l'autonomie de l'adolescent. Cette réaction peut également avoir un effet indésirable sur l'adolescent stomisé. Si les adolescents sont complètement délaissés, sans supervision ni attention, ils peuvent se sentir abandonnés et craindre d'être seuls pour faire face à toutes ces nouvelles responsabilités.

À l'école

Les adolescents stomisés peuvent être préoccupés par la réaction de leurs amis. Ils ont peur du rejet. Cependant, faire part de leur situation à leurs pairs est une question délicate. Certains ont décidé de parler de la stomie à leurs amis puis l'ont regretté plus tard, quand ces amis les ont trahis. Cacher la situation peut aussi être nuisible.

Plusieurs de ces adolescents se sont absentés longuement de l'école à cause de la maladie et de la chirurgie, ce qui les oblige à doubler une année scolaire. Cela fait en sorte qu'ils sont délaissés par leurs pairs. Ce sentiment d'être abandonnés peut conduire à un état dépressif.

L'approche infirmière

Vous avez un rôle important à jouer auprès des adolescents qui subissent une opération de stomie. Fournissez des informations étape par étape sur l'opération prévue, les tests médicaux, la stomie, les produits de stomies et les ressources, et expliquez-leur le processus d'adaptation à une stomie. Il est important de fournir des informations consistantes, car ils peuvent vous mettre à l'épreuve afin de déterminer votre niveau d'expertise et pour se rassurer.

Les compétences intellectuelles des adolescents peut les aider à s'adapter à leur pathologie. Ils peuvent comprendre la physiologie normale du corps humain ainsi que les conséquences de leur pathologie. L'utilisation d'aides visuelles, de même que d'explications abstraites et théoriques, peut les aider à mieux comprendre leur état. Le savoir est un outil précieux qui aide à l'adaptation, et un moyen de réduire l'anxiété des adolescents face à leur maladie.

Cependant, une mise en garde est nécessaire. Certains adolescents peuvent intellectualiser leur maladie et être préoccupés d'en apprendre davantage sur le processus pathologique. Parfois, leur capacité à comprendre leur pathologie peut être supérieure à leur capacité à s'y adapter émotionnellement. Cela peut faire une différence dans leur adaptation.

Un autre facteur à garder à l'esprit est que les adolescents, tout en assimilant les informations que nous leur donnons, peuvent parfois mal interpréter celles-ci. Il est important de valider ce qu'ils comprennent vraiment.

Les adolescents peuvent également élaborer leurs propres théories basées sur des faits, leur imagination et leurs émotions. Ce mélange peut refléter leur expérience de vie.

Parfois, vous pouvez devenir le confident privilégié d'un adolescent. Il ou elle peut vous exprimer des sentiments qu'il n'aurait pas exprimés à ses parents ou à ses amis. Les adolescents stomisés ont besoin de quelqu'un sur qui compter, quelqu'un qui ne les jugera pas, et quelqu'un qui leur laissera le temps nécessaire pour assimiler ce qui se passe. Bien que le soutien émotionnel soit un élément essentiel de notre rôle, nous devons également être en mesure de reconnaître nos limites et de référer l'adolescent à un psychologue lorsqu'il présente des signes d'anxiété ou de dépression.

Recommandations supplémentaires

Voici quelques recommandations supplémentaires concernant les adolescents stomisés :

1. Essayez de les comprendre sans porter de jugement

Bien que leur maturité physique et sexuelle soit modifiée en raison de leur maladie, il est important de communiquer avec les adolescents en fonction de leur âge. Avant de rencontrer un adolescent, informez-vous de son âge et de son niveau de maturité. Soyez conscient que les adolescents peuvent réagir par un large éventail d'émotions. Dites à l'adolescent que vous

comprenez ses sentiments. Les sentiments négatifs peuvent augmenter une fois rendu à la maison. Pour cette raison, il est important que vous continuiez à communiquer avec l'adolescent après sa sortie de l'hôpital, que ce soit par téléphone, par courrier électronique ou en personne.

2. Respectez leur intimité et abordez les préoccupations liées à la sexualité

Il est important de discuter avec eux des sujets que sont la contraception et la protection. Encore une fois, une relation basée sur la confiance et le respect de l'intimité de l'adolescent vous permettra de discuter ouvertement avec eux de ce sujet délicat et de les aider à conserver une image corporelle positive.

Les adolescents sont mal à l'aise avec les personnes qui entrent dans leur espace physique. Bien qu'une supervision soit nécessaire lorsqu'ils apprennent à prendre soin de leur stomie, vous devez le faire en gardant une distance acceptable. Pour tenir compte de la timidité qu'ils peuvent éprouver quant à certaines parties de leur corps, encouragez les adolescents à prendre en charge leurs soins de stomie. Dites-leur que s'ils ont besoin d'aide, il leur incombe de le demander.

3. Aidez-les à interpréter et à gérer les réactions d'autrui

Les adolescents peuvent ne pas toujours comprendre pourquoi leurs parents réagissent comme ils le font face à leur maladie ou à leur stomie. Il est important que vous leur expliquiez pourquoi leurs parents pourraient devenir surprotecteurs ou à l'inverse, se tenir à l'écart.

Comme mentionné précédemment, certains adolescents ressentiront le besoin de parler de leur situation avec leurs pairs. Encouragez-les à trouver des mots qui démystifieront la situation de manière simple et naturelle, sans entrer dans les détails qui pourraient entraîner un malaise ou le dégoût.

Les patients adolescents doivent être conscients que les changements physiques peuvent causer un inconfort chez les autres, en particulier chez les plus jeunes. Cependant, au milieu de l'adolescence, les pairs deviennent généralement plus accommodants. Ils peuvent même sympathiser et admirer l'adolescent, surtout s'il fait preuve d'une attitude positive. Suggérez à l'adolescent de choisir méticuleusement un ami digne de confiance et de lui demander ses commentaires.

4. Reconnaître leur besoin de soutien

Les adolescents qui vivent avec une stomie peuvent se sentir isolés, comme s'ils étaient les seuls à vivre ce qui leur arrive. Ils ne connaissent probablement

personne d'autre dans la même situation. C'est pourquoi il est si important de les présenter à d'autres adolescents stomisés. Cela leur permet de profiter d'un réseau avec lequel ils peuvent partager leurs préoccupations et échanger des idées ou obtenir des conseils quant à l'habillement, aux activités sportives, à la vie en société, etc. Il ne fait aucun doute qu'un visiteur qui a lui-même une stomie a plus de crédibilité que quiconque. Il est essentiel pour l'adolescent stomisé de rencontrer d'autres personnes qui se sont bien adaptées. Cela leur donne de l'espoir, et cet espoir est essentiel pour une adaptation optimale.

Dans certains pays, des camps pour jeunes stomisés permettent de rencontrer d'autres adolescents dans la même situation, dans un environnement amusant et exempt de jugement. Cela leur donne une chance de partager leurs préoccupations et leurs sentiments, et d'entendre des solutions. Ces camps aident à dissiper le sentiment d'isolement qu'ils peuvent éprouver en leur donnant la possibilité de développer de nouvelles relations. C'est un pas dans la bonne direction.

5. Gardez un œil sur les signes de dépression ou d'anxiété

Soyez à l'affût de tout signe d'anxiété ou de dépression et soyez prêt à demander une consultation en psychologie, au besoin.

6. Aidez-les à planifier leur vie avec une stomie

Comme tout le monde, les adolescents souhaitent pouvoir contribuer à la société. Encouragez-les à se fixer des objectifs réalistes, qui tiennent compte de leurs capacités et de leurs limites. Aidez-les à éviter les pièges tels que :

- Un déni total de leurs limitations, ce qui peut conduire à l'auto-illusion; ou
- L'exagération de leur maladie, qui conduit à des sentiments d'inutilité et de désespoir.

L'orientation professionnelle peut également permettre à l'adolescent d'avoir des attentes réalistes quant à son avenir.

Prendre soin d'adolescents stomisés constitue un défi. Il faut de la patience, de la disponibilité, et le respect du rythme des adolescents et de leur capacité d'adaptation. Cela demande également de les accepter sans jugement, malgré leur attitude ou leur comportement. Mais nous devons avant tout les aider à s'adapter à leur nouvelle situation, en leur recommandant un système collecteur fiable, confortable, discret et, le plus important, sécuritaire.

3. Voir le glossaire pour plus d'informations sur ce modèle.
4. Katherine Jeter, 1982

Chapitre 4 :

Activités quotidiennes avec une stomie

En ce qui concerne les soins de stomie chez l'adulte, les recherches démontrent souvent que la capacité du patient à reprendre ses activités quotidiennes a un effet positif sur sa qualité de vie et sa capacité à mener une vie productive après une chirurgie de stomie.

Notre expérience avec les patients pédiatriques stomisés montre également que le fait de pouvoir reprendre les activités quotidiennes a un impact positif sur toute la famille. Il est généralement possible pour les enfants stomisés de reprendre leurs

activités habituelles. Cependant, certaines précautions doivent être prises. Par exemple, nous recommandons de vider la poche avant de mettre les bébés en position ventrale, de les serrer dans les bras ou d'utiliser des dispositifs de transport pour enfants.

Le tableau suivant présente certaines activités quotidiennes de base pour les enfants stomisés et les recommandations relatives aux soins de stomie lors de la participation à ces activités.

Activités quotidiennes et recommandations

Activités	Recommandations
Bain/douche	<p>Peut-on prendre un bain ou une douche sans la poche de stomie?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informez les parents et les patients qu'il n'y a AUCUN risque que l'eau pénètre dans la stomie. Asséchez la barrière cutanée et la poche immédiatement après le bain ou la douche. • N'utilisez pas de savon gras, de mousse ou d'huile pour le bain. Ceux-ci interfèrent avec l'adhérence du produit de stomie. • Si vous utilisez du savon, veillez à bien rincer la peau et à l'assécher en épongeant délicatement. • Une barrière anti-humidité est disponible dans certains pays pour garder le produit de stomie au sec.
Piscine	<p>Il faut toujours porter une poche</p> <ul style="list-style-type: none"> • La poche de stomie doit être vidée avant d'entrer dans la piscine. • Une barrière cutanée liquide peut être appliquée sur un adhésif de barrière cutanée de type papier pour l'imperméabiliser. • Des bandes de barrière élastique peuvent sécuriser la barrière cutanée. • Portez une ceinture ou des sous-vêtements ajustés sous un maillot de style boxeur. Asséchez la barrière cutanée et la poche immédiatement après la baignade. • Suggérez des maillots de bain à motifs plutôt que des modèles unis. • Utilisez une petite poche, une mini-poche ou un couvre-stomie, si disponible. • N'oubliez pas de protéger le filtre.
Vêtements	<ul style="list-style-type: none"> • Bretelles pour tenir les pantalons des garçons. • Combinaison une pièce ou salopette. • Les adolescents doivent éviter de porter des jeans ou des pantalons trop serrés.
École	<ul style="list-style-type: none"> • Faites un essai en commençant par une demi-journée. • Les parents ou les adolescents devraient rencontrer l'infirmière scolaire, si disponible, ou une autre ressource de l'école, selon l'âge de l'enfant. • Le moment du retour à l'école dépend aussi du moyen de transport utilisé : marche, transport en voiture ou en autobus (certains enfants peuvent avoir de longs trajets d'autobus). • Tenez les autorités scolaires et les camarades de classe informés.
Activités sportives	<ul style="list-style-type: none"> • Insistez sur la prudence lors des sports de contact : protégez la stomie. • Utilisez une coquille ou un protège stomie (vendu ou fabriqué par un ergothérapeute) • Recommandez le port d'une ceinture de stomie lors d'activités sportives. • Les bandeaux larges fournissent un bon soutien. • Suggérez l'ajout de bandes de barrières élastiques.
Dormir chez un ami	<ul style="list-style-type: none"> • Apportez des produits de stomie supplémentaires. • Apportez des vêtements de rechange.

Glossaire

Absence de fermeture de la paroi abdominale

Voir « Omphalocèle » ou « Gastroschisis ».

Anneau protecteur (anneau moulable)

Rondelle adhésive faite d'hydrocolloïdes et utilisée autour d'une stomie pour améliorer l'étanchéité en offrant une barrière cutanée supplémentaire et/ou pour niveler la zone autour de la stomie.⁴ Peut également être utilisée pour obtenir une convexité souple.

Atrésie et sténose intestinale

Le terme atrésie intestinale est utilisé pour décrire certaines anomalies congénitales comme le blocage ou l'obstruction complète où que ce soit sur l'intestin. La sténose fait référence à une obstruction partielle de l'intestin entraînant généralement un rétrécissement de la lumière intestinale. L'atrésie de l'intestin grêle ou du côlon est généralement provoquée in utero lorsqu'un événement inattendu réduit la perfusion intestinale, conduisant à une ischémie du segment intestinal concerné, ce qui le rend plus étroit et sous-développé. (réf. : <https://emedicine.medscape.com/article/940615-overview#showall>)

Barrière cutanée

Interface entre la peau et la poche du système collecteur qui assure l'étanchéité (adhérence) et protège la peau péristomiale.⁴

Barrière cutanée en pâte (pâte de stomie)

Un mélange d'hydrocolloïdes offert en tube et utilisé pour améliorer l'étanchéité du système collecteur. Également utilisé pour combler les zones inégales autour et à proximité de la stomie afin de faciliter l'étanchéité de la barrière cutanée.⁴

Barrière cutanée liquide

Copolymère d'acrylate ou film transparent de cyanoacrylate pouvant être appliqué sur la peau péristomiale pour la protéger des effluents de stomie, lors du retrait de la barrière cutanée ou, dans certains cas, pour sceller la barrière cutanée.⁴

Cæcite

La cæcite se réfère à l'inflammation d'une partie du cæcum. C'est une maladie grave qui touche généralement les personnes dont le système immunitaire est affaibli. La cæcite peut aussi être appelée entérocolite neutropénique, colite nécrosante ou syndrome iléo-colique.¹⁴

Colite ulcéreuse

Inflammation du gros intestin qui se limite à la muqueuse superficielle.⁴

Colostomie

Ouverture pratiquée par chirurgie dans n'importe quelle section du côlon.⁴

Conduit iléal

Méthode de dérivation urinaire (urostomie) qui consiste à transplanter les uretères dans un segment préparé et isolé de l'iléon, qui est suturé à une extrémité. L'autre extrémité est reliée à une ouverture dans la paroi abdominale.²

Constipation

La constipation survient lorsque le passage intestinal des selles est inhibé (et non par des substances obstructives; voir plutôt « obstruction intestinale ») par divers facteurs qui interfèrent avec la motilité intestinale. Ces facteurs peuvent inclure l'alimentation, une consommation ou une absorption insuffisante de liquide, ainsi que d'autres facteurs congénitaux et génétiques. (réf. : *Medicine (Baltimore)*. 2018 May;97(20):e10631)

Convexité

Surface incurvée ou bombée vers l'extérieur : exerce une pression sur la peau en aplanissant les contours de la peau péristomiale, ce qui permet à la stomie de mieux saillir. Peut être intégrée ou ajoutée à la barrière cutanée.²

Dermite allergique de contact péristomiale

Réponse cutanée inflammatoire résultant d'une hypersensibilité à des éléments chimiques.⁴

Entérocolite

L'entérocolite est une inflammation du tube digestif qui comprend l'entérite (inflammation de l'intestin grêle) et la colite (inflammation du côlon). L'entérocolite résulte d'infections causées par des bactéries, des virus, des champignons, des parasites ou par d'autres agents nocifs qui affectent les parois internes de la région de l'intestin atteinte. L'entérocolite se manifeste généralement par de fréquentes selles diarrhéiques. (réf. : *Gastroenterol*. 2003;38(2):111-20)

Entérocolite nécrosante

Nécrose de la couche muqueuse et sous-muqueuse de l'appareil gastro-intestinal. Les causes potentielles sont : système gastro-intestinal immature secondaire à une altération des fonctions de motilité, de digestion, d'intégrité de l'épithélium intestinal, de régulation circulatoire, de mauvaise défense immunitaire, de colonisation de bactéries et d'intolérance alimentaire.⁴

Exstrophie du cloaque

L'exstrophie cloaque est la forme la plus grave du complexe exstrophie vésicale-épispadias dans laquelle le rectum, la vessie et les organes génitaux ne se sont pas complètement séparés au cours du développement du fœtus. Ces organes peuvent ne pas être correcte-

ment formés. Les os du bassin sont également affectés. La colonne vertébrale et la moelle épinière peuvent être touchées, de même que les reins.³

Exstrophie vésicale

L'exstrophie vésicale est une malformation congénitale rare dans laquelle la vessie se développe en dehors du fœtus. Cette anomalie est plus fréquente chez les hommes que chez les femmes. La vessie et l'urètre ainsi exposés empêchent la vessie d'accumuler l'urine.³

Fistule

Formation anormale d'une connexion entre deux surfaces couvertes d'épithélium.⁴

Fistule muqueuse

Extrémité d'un segment défonctionnalisé de l'intestin abouchée à travers la paroi abdominale lors de la création d'une stomie.⁴

Folliculite

Inflammation d'un follicule, généralement causée par le staphylococcus aureus.

Gastroschisis

Un gastroschisis est une malformation de la paroi abdominale, généralement située à la droite du cordon ombilical, par laquelle le gros intestin et l'intestin grêle font saillie (bien que d'autres organes puissent aussi saillir). Aucune membrane ne recouvre les organes exposés lors d'un gastroschisis.⁶

Granulome

Se présente sous forme de tissus friables, généralement de petites papules arrondies et surélevées, dispersées à la jonction muco-cutanée.²

Hernie péristomiale

Défaut du fascia abdominal qui permet à l'intestin de saillir dans la région péristomiale.⁴

Hydronéphrose

L'hydronéphrose est l'œdème d'un ou des deux reins. L'œdème des reins se produit lorsque l'urine ne peut pas s'écouler des reins et qu'elle s'y

accumule. Cela peut provenir d'un blocage des conduits qui drainent l'urine des reins (uretères) ou d'un défaut anatomique empêchant l'urine de s'écouler correctement.³

Iléus méconial

L'iléus méconial est une obstruction de l'iléon terminal par du méconium anormalement épais à la naissance. La plupart des bébés atteints d'iléus méconial (90 %) ont la fibrose kystique, ou mucoviscidose, et c'est ce qui cause l'adhérence du méconium.^{dx}

Infection fongique ou candidose péristomiale

Éruption fongique pouvant se produire sous la barrière cutanée et/ou sous les poches de stomie.⁴ Une infection fongique peut également se développer autour des vésicostomies.

Infirmière stomathérapeute

Infirmière spécialisée dans les soins aux patients stomisés. Ces infirmières sont spécialisées en soins de plaies, de stomies et de continence.

Invagination

Processus dans lequel l'intestin se retourne sur lui-même. Le blocage résultant peut entraîner une nécrose intestinale s'il n'est pas traité.⁴

Jéjunostomie

Ouverture chirurgicale créée dans le jéjunum.⁴

Jonction muco-cutanée

Intersection entre la muqueuse intestinale et la peau.⁴

Laparoschisis

Affection caractérisée par un défaut congénital de la paroi abdominale antérieure, souvent accompagnée d'une saillie d'une partie de l'intestin grêle ou du gros intestin.⁷

Lavement antérograde de continence

La chirurgie d'irrigation colique antérograde et le lavement antérograde selon la technique de Malone sont des interventions chirurgicales destinées à soulager les

symptômes graves de constipation et d'incontinence fécale causés par des malformations anorectales ou des troubles de la motilité intestinale observés dans la maladie de Hirschsprung et le spina-bifida. L'intervention chirurgicale relie l'extrémité de l'appendice à la surface de l'abdomen, créant ainsi une stomie à travers laquelle un cathéter peut être inséré, ce qui permet de rincer l'intestin et de le vider. (réf. : <https://www.ouh.nhs.uk/patient-guide/leaflets/files/11729Penema.pdf>)

Lésions cutanées péristomiales associées à l'humidité

Inflammation et érosion de la peau adjacente à la stomie, associées à une exposition à des effluents tels que l'urine ou les selles.⁴

Lésions pseudo-verruqueuses

Croissance exubérante de papules bénignes se produisant autour d'une stomie lorsque l'urine ou les selles irritent la peau. Il s'agit d'un type de dermatite irritative de contact chronique.⁴

Maladie de Crohn

Maladie inflammatoire de l'intestin dans laquelle l'inflammation peut se développer n'importe où dans les voies gastro-intestinales, de la bouche à l'anus et qui peut être continue ou inégale⁴

Maladie de Hirschsprung

Absence de cellules ganglionnaires nerveuses et hypertrophie des fibres nerveuses de l'intestin qui engendrent une obstruction fonctionnelle partielle ou totale.⁴

Maladies inflammatoires de l'intestin

Voir « Maladie de Crohn » et « Colite ulcéreuse ».

Malformation anorectale

L'anus est absent ou a une position anormale. La malformation anorectale est un spectre allant de formes très bénignes, telles que la fistule périnéale, aux formes les plus graves, comme un cloaque chez les filles. Parmi les plus graves, une incidence plus élevée

d'altérations ou d'agénésie des vertèbres sacrées, de malformations génito-urinaires associées, de périnée plat ou de développement musculaire minimal ou absent.¹

L'imperforation anale est un type de malformation anorectale.

Malrotation

Une malrotation intestinale est une anomalie qui peut survenir au début de la grossesse lorsque l'intestin du bébé ne s'enroule pas correctement à l'intérieur de l'abdomen. Une malrotation signifie que les intestins (ou le côlon) se tordent, ce qui peut causer une obstruction (blocage).⁹

Mitrofanoff/Monti (technique de)

La technique de Mitrofanoff est une procédure chirurgicale dans laquelle l'appendice est utilisé pour créer un canal entre la surface de la peau et la vessie, ce qui permet à la vessie de se vider à travers ce conduit et par la stomie. La technique de Yang-Monti est une procédure alternative à la procédure de Mitrofanoff dans laquelle une partie de l'iléon transverse est utilisé à la place pour créer le conduit. (réf. : J Pediatr Urol. 2010 Aug;6(4):330-7)

Modèle Kübler-Ross

Le modèle Kübler-Ross est un modèle communément connu sous le nom des cinq étapes du deuil, le modèle postule une progression des états émotionnels vécus par les patients en phase terminale après le diagnostic. Les cinq étapes sont chronologiquement : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation.⁶

Nécrose de la stomie

Mort des tissus de la stomie résultant d'une circulation sanguine altérée.⁴

Obstruction intestinale

Blocage partiel ou complet du gros intestin ou de l'intestin grêle.²

Omphalocèle

L'omphalocèle est une ouverture située au centre de la paroi abdominale, à l'endroit où le cordon ombilical se joint à

l'abdomen. Les organes (généralement les intestins, l'estomac et le foie) font saillie à travers l'ouverture dans le cordon ombilical et sont recouverts par la même membrane protectrice qui recouvre le cordon ombilical.⁷

Pâte de stomie en bandes (bande moulable)

Bande adhésive hydrocolloïde qui s'ajuste autour d'une stomie pour améliorer l'étanchéité ou pour combler une zone péristomiale inégale.⁴

Polypose adénomateuse familiale

Pathologie héréditaire caractérisée par l'apparition de multiples polypes dans le côlon ou autres organes. Le développement d'un cancer est presque de 100 % dans les 15 ans suivant l'apparition des polypes, qui se produit généralement à l'adolescence.⁵

Procédure de Hartmann

La procédure de Hartmann consiste en l'ablation chirurgicale d'une partie malade du côlon distal ou du rectum proximal, avec formation d'une colostomie terminale, accompagnée de la suture du segment colique ou rectal distal restant. Cette procédure peut constituer la première étape d'une opération en deux temps au cours de laquelle la colostomie et le segment distal suturé sont à nouveau réanastomosés.²

Prolapsus

Un prolapsus est une stomie qui s'allonge anormalement sur elle-même à la façon d'un télescope.¹²

Pyoderma gangrenosum

Dermatose neutrophile caractérisée par des ulcérations douloureuses récurrentes qui se présentent sous forme de pustules qui s'agrandissent et créent des plaies d'épaisseur partielle ou totale, parfois avec des bordures irrégulières de couleur foncée et un exsudat purulent. Ces ulcérations sous-minées et douloureuses progressent rapidement.⁴

Relation thérapeutique

Une relation thérapeutique infirmière-patient est définie comme une relation d'aide basée sur la confiance et le respect mutuels, le renforcement des valeurs, des croyances et de l'espoir, la sensibilité à soi-même et aux autres, et la satisfaction des besoins physiques, émotionnels et spirituels de votre patient à travers vos connaissances et vos compétences.¹³

Rétraction

Disparition de la saillie de la stomie qui se trouve à fleur de peau ou sous le niveau de la peau.⁴

Séparation muco-cutanée

Décollement du tissu stomial de la peau péristomiale et de la jonction cutanéomuqueuse.⁴

Spina-bifida

Un myéломéningocèle ou « spina bifida » est un défaut dans la formation du tube neural qui provoque un spectre de malformations au cerveau et à la moelle épinière.⁴

Stades de développement Veuillez

vous référer aux stades de développement psychosocial d'Erik Erickson.

Stomie en boucle

Une stomie en boucle est une stomie par laquelle les ouvertures en amont (proximale) et en aval (distale) de l'intestin sont abouchées à travers la même ouverture de la paroi abdominale.⁸

Stomie terminale

Stomie créée en divisant l'intestin en deux sections, l'extrémité proximale étant abouchée à travers la paroi abdominale puis maturée à l'extérieur de la paroi abdominale pour la fixer à la peau.

Syndrome de Prune Belly

Malformation congénitale grave avec absence de musculature abdominale, accompagnée d'une apparence ridée de la peau abdominale et d'anomalies des voies urinaires.⁴

Système collecteur

Produits utilisés pour recueillir les effluents de stomie, qui assurent une étanchéité sûre et prévisible tout en protégeant la peau péristomiale.⁴

Système collecteur deux pièces

Barrière cutanée solide dotée d'un mécanisme qui accepte la poche.⁴

Système collecteur une pièce

La barrière cutanée et la poche forment une seule unité.⁴

Troubles de la motilité

Ces troubles sont dus à des contractions intestinales anormales ou à la paralysie du mouvement intestinal péristaltique. Les troubles de la motilité peuvent être acquis ou congénitaux, comme la maladie de Hirschsprung. (réf. : Semin Pediatr Surg. 2010 Feb;19(1):50-8)

Urétérostomie

Ouverture dans laquelle les uretères peuvent chacun être abouchés à la peau par deux stomies distinctes, ou un uretère anastomosé à l'autre et un uretère abouché sous forme de stomie.⁴

Urostomie

Terme général non spécifique utilisé pour décrire les dérivations urinaires.⁵

Valve anti-reflux

Une valve incorporée dans les appareillages d'urostomie. Cette valve empêche l'urine de refouler vers les reins une fois qu'elle s'est écoulée dans la poche.²

Valves postérieures de l'urètre

Les valves urétrales se produisent lorsqu'un garçon naît avec des lambeaux de tissu supplémentaires qui se sont développés dans son urètre, le tube par lequel l'urine sort des voies urinaires. Ce tissu supplémentaire empêche l'urètre de bien expulser l'urine de la vessie vers l'extrémité du pénis et hors du corps. Quand l'urine ne peut être expulsée normalement du corps, les organes des voies urinaires (reins, uretères, vessie et urètre) peuvent se dilater ou gonfler¹¹

Vésicostomie

Abouchement de la vessie à la peau sus-pubienne pour créer une stomie pouvant avoir l'aspect d'un petit trou.⁵

Vessie neurogène

Dysfonctionnement de la vessie dû à une atteinte neurologique du système nerveux central et périphérique, qui innerve la vessie.⁴

Volvulus

Torsion d'un segment de tractus gastro-intestinal pouvant provoquer un blocage, altérer le flux sanguin et endommager une partie de l'intestin.⁴

1. Espagnol
2. RNAO : (http://rmao.ca/sites/rmao-ca/files/Ostomy_Care_Management.pdf)
3. MayoClinic.org
4. WOCN Core Curriculum Ostomy Management, Wolters Kluwer, 2016
5. WOCN Pediatric Ostomy Care, Best practice for Clinicians, 2011
6. Wikipedia.org
7. NIH US National Library of Medicine <https://www.nlm.nih.gov/>
8. StomaWise UK
9. KidsHealth from Nemours <http://kidshealth.org>
10. <http://www.uhs.nhs.uk>
11. <http://www.childrenshospital.org>
12. GI Society
13. Pullen, R.L., Mathias, T. Fostering therapeutic nurse-patient relationships Nursing Made Incredibly Easy!: May-June 2010 - Volume 8 - Issue 3 - p 4
14. www.healthline.com

Soins de stomie pédiatriques

Lignes directrices internationales des meilleures pratiques pour les nouveau-nés, les enfants et les adolescents

Ces lignes directrices sur les meilleures pratiques régissant les soins de stomie pédiatriques sont présentées en deux sections. La première section met en évidence les aspects cliniques des soins de stomie pédiatriques. La deuxième section aborde les aspects psychosociaux des soins, notamment l'éducation à la stomie et l'impact émotionnel d'une stomie sur ce groupe de patients. Les lignes directrices incluent également un glossaire dans lequel vous pourrez retrouver les définitions de nombreux termes employés. Les lignes directrices couvrent l'ensemble des groupes d'âge de la pédiatrie, des nouveau-nés jusqu'aux adolescents.

Coloplast est le fier commanditaire des « Lignes directrices internationales sur les meilleures pratiques en matière de soins de stomie pédiatriques » et a facilité le processus de création de ce document. Tout le contenu a été développé exclusivement par le *Global Paediatric Stoma Nurses Advisory Board* (GPSNAB) sans aucune participation de Coloplast.

Parrainé par  **Coloplast**