

# ÉTUDE : LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE STOMIE EN FRANCE

↳ Le mot stomie vient du nom grec Stoma qui signifie « bouche ».

↳ La création d'une stomie est le résultat d'une opération chirurgicale qui consiste à aboucher l'organe concerné (intestin, uretère...) directement à la peau sur l'abdomen.

↳ Cette dérivation des selles ou des urines peut être temporaire ou définitive.

↳ Les stomies sont localisées différemment suivant la partie de l'organe à dériver. Il existe deux types de stomie à savoir :

- Les stomies digestives ou entérostomies (la colostomie et l'iléostomie).
- Les stomies urinaires ou urostomies.

↳ 80 000 personnes vivent avec une stomie en France.

Si les traitements de plus en plus performants permettent de stabiliser sa maladie ou d'être en rémission, notamment dans le cadre de la maladie de Crohn et de la RCH, il arrive dans certains cas qu'une stomie temporaire ou définitive soit nécessaire. L'afa s'est penchée sur la qualité de vie des personnes vivant avec une stomie (atteintes de MICI ou d'autres pathologies), à travers une enquête menée de mars à octobre 2016 auprès de 229 personnes concernées.

A l'initiative du projet, Michel Liberatore, secrétaire national de l'afa et représentant de l'association en « Occitanie Orientale », nous livre quelques éléments significatifs des résultats de ce questionnaire en 90 questions. Les résultats feront prochainement l'objet de publications dans les plus grands colloques médicaux, sous l'expertise éditoriale du Dr Guillaume Pineton de Chambrun (CHU de Montpellier).

« La stomie est souvent une solution médicale salvatrice pour de nombreux patients atteints de cancers digestifs ou urinaires ou ayant une poussée sévère d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI, maladie de Crohn et rectocolite hémorragique). En revanche, la stomie entraîne systématiquement une désorganisation de la maîtrise du corps et a un retentissement majeur sur la qualité de vie des patients. Le but de notre travail était d'évaluer en population générale, les caractéristiques démographiques et la qualité de vie des patients vivant avec une stomie » précisent Michel Liberatore et le Dr Guillaume Pineton de Chambrun.

L'étude montre deux groupes de personnes avec des différences marquées. Effectivement, 28% des répondants ont une stomie pour une MICI et 72% ont une stomie

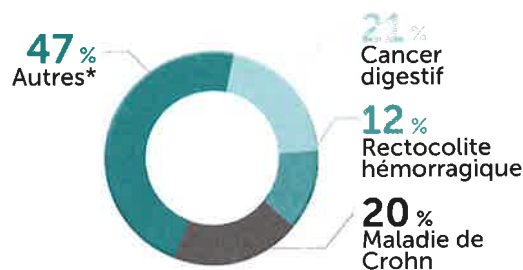
pour une autre maladie (cancer digestif, urinaire, malformation, etc).

L'âge et la durée de la maladie différencient d'entrée ces deux groupes :

- âgés de 40 ans ( $\pm 14,6$  ans) avec une durée moyenne d'évolution de la maladie avant la stomie de 11,5 ans ( $\pm 10,6$  ans) pour les malades MICI
- âgés de 60 ans ( $\pm 13,2$  ans) chez les autres malades avec une durée moyenne d'évolution de la maladie avant la stomie de 2,9 ans ( $\pm 6,3$  ans).

La durée moyenne de vie avec la stomie dans l'ensemble de la cohorte était de 6 ans ( $\pm 5,6$  ans) et la stomie était définitive chez 85% des personnes.

↳ Maladie à l'origine de la stomie



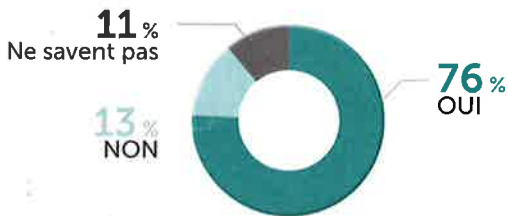
\* cancer de vessie, polypes vésicaux, POIC, péritonite, autres fumeurs

# QUOI DE NEUF

## LA STOMIE, UN BÉNÉFICE POUR LE MALADE ?

La très grande majorité des **malades de MICI** (76%) témoigne que la stomie a contribué à la rémission de leur MICI avec un score de **qualité de vie qui augmente significativement** après la stomie ! La chirurgie intervient après une aggravation significative de la MICI durant de nombreuses années dans la plupart des cas pesant sur le quotidien.

### La stomie a contribué à la rémission Patients MICI



### La stomie a contribué à la rémission Patients NON MICI



## LA STOMIE CONSIDÉRÉE COMME UN ÉCHEC ... ET UN HANDICAP !

Pour les patients non-MICI, le score de qualité de vie moyen est légèrement plus bas après la stomie car la chirurgie a marqué une aggravation de leur maladie très rapide et vécue comme un handicap supplémentaire par la suite, pesant sur leur quotidien, et ce, même si la stomie a contribué à la rémission. (Tableau 2 et 3)

### Evolution de la qualité de vie avant et après la stomie - Tableau 2

Qualité de vie AVANT la stomie - Patients MICI



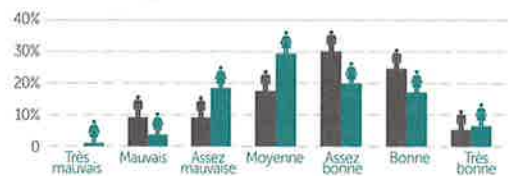
Qualité de vie AVANT la stomie - Patients NON MICI



Qualité de vie APRÈS la chirurgie - Patients MICI



Qualité de vie APRÈS la chirurgie - Patients NON MICI



### Stomie et handicap - Tableau 3

Proportion des patients qui en déplacement, trouvent facilement un lieu pour effectuer les soins de stomie % (n)



Proportion des patients qui considèrent leur stomie comme une source de handicap % (n)



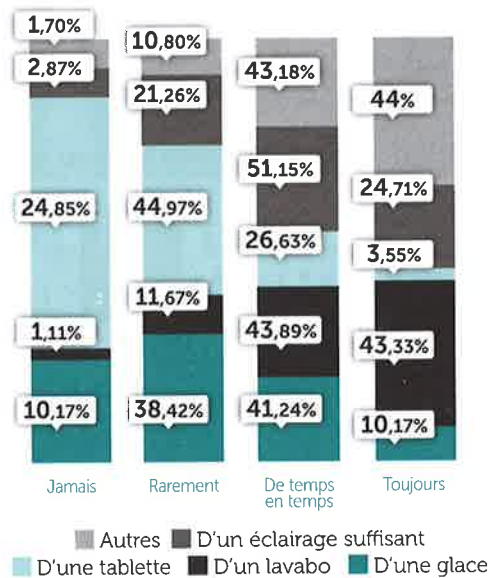
Une réalité marquante, la stomie est vécue comme un handicap par 87% des malades ... non MICI ou MICI !

Que ce soit pour l'habillement au quotidien, l'alimentation, les sorties, les loisirs et les voyages, le fardeau est une réalité ; elle s'accroît au travail pour les non MICI contrairement aux MICI qui l'acceptent mieux ! Les trois quarts témoignent avoir dû modifier leur mode de vie !

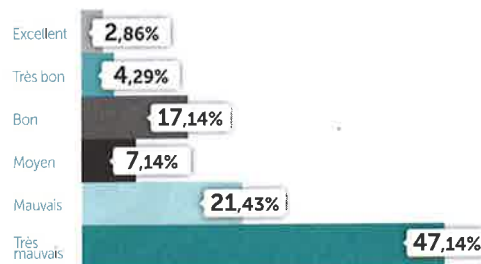


# QUOI DE NEUF

## Les toilettes handicapées sont-elles équipées ?



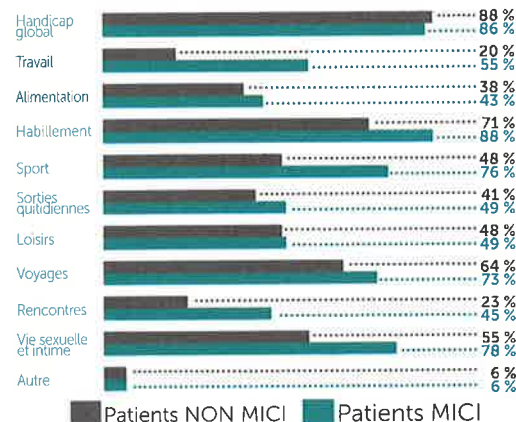
## L'équipement de toilettes adaptées en centre-ville



Enfin, le poids de la stomie s'invite dans l'intimité des personnes particulièrement dans la sexualité – près de la moitié juge que les relations en général se sont dégradées avec le conjoint - et dans les rencontres, là encore finalement « mieux vécues » par les personnes atteintes de MICI (Tableau 4)



## Types de handicap - Tableau 4



## DES LACUNES ET DES VOIES D'AMÉLIORATION

- **Consultation systématique avec la stomathérapeute avant la chirurgie** : 30% des personnes décrivent des problèmes liés à l'appareillage de leur stomie. Seulement **un malade sur deux** a rencontré un stomathérapeute avant la chirurgie !
- **Un suivi à améliorer** : les soins autour de la stomie (psychologue, diététicienne...) restent peu développés !
- **Nécessité d'une meilleure acceptation de ce handicap par le milieu professionnel**
- **Les toilettes handicapées ne semblent pas assez adaptées aux besoins des patients avec une stomie**

## LES INFOS ESSENTIELLES POUR LES MALADES ET LES PROCHES :

- La famille est un support indispensable
- Cette enquête sur la vie des patients avec une stomie a mis en évidence des éléments **très positifs** :
  - ↳ **La stomie permet une amélioration de la qualité de vie des patients atteints de MICI**
  - ↳ **La stomie est le plus souvent associée à la guérison de la maladie sous-jacente (cancer...)**

## LES SERVICES DE L'AFA :

- Une écoute spécifique par des malades concernés
- Des fiches d'information
- Des guides pratiques d'aide à la vie avec une stomie

## Bon à savoir

Plateformes et sites des industriels : B.Braun, Coloplast, Convatec, FSK, Hollister, ...

**Ligne de vêtements** : association « Mici pour la vie », micipourlavie.fr

**A lire** : Le livre témoignage de Jean-Michel Hédreux : Recto La Vie, C'est Nickel Crohn

**A télécharger** : Guides pratiques, établies avec le concours de l'afa : <http://www.icm.unicancer.fr/fr/icm/documentation>