

Etude des caractéristiques et de la qualité de vie des patients vivant avec une stomie en France : Résultats d'une enquête nationale de l'association François Aupetit



Guillaume Pineton de Chambrun¹, Michel Liberatore¹, Anne Buisson², Pierre Blanc¹, et Alain Olympie²

¹ Département de Gastroentérologie, CHU de Montpellier, France, ² Association François Aupetit, Paris, France



Résumé

Introduction : En France, environ 80 000 personnes vivent avec une stomie et 16 000 stomies sont réalisées chaque année. 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). Par contre, 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.

Méthodes : Il s'agit d'une enquête prospective effectuée en France en 2016 auprès des patients vivant avec une stomie. Un questionnaire comportant 90 questions concernant les caractéristiques démographiques, les données médicales et la qualité de vie des patients vivant avec une stomie a été élaboré par l'association François Aupetit. Ce questionnaire a ensuite été mis à disposition en ligne sur l'observatoire national des MICI (www.observatoire-crohn-rch.fr/) et diffusé sous forme papier par les stomathérapeutes exerçant en France métropolitaine. L'ensemble des patients vivant avec une stomie digestive ou urinaire étaient invités à répondre au questionnaire. Deux groupes de patients ont été définis par la suite : Les patients MICI (maladie de Crohn et rectocolite hémorragique) vivant avec une stomie et les patients avec une autre pathologie digestive ou urinaire (patients non-MICI). La qualité de vie était évaluée à l'aide d'une échelle de Likert comportant 7 niveaux (de 1=très mauvaises jusqu'à 7=excellente).

Résultats : De mars à octobre 2016, 229 réponses au questionnaire ont été recueillies. Vingt-huit (65/229) pourcents des patients avaient une stomie pour une MICI (24 RCH et 41 MC, 44F et 21H) et 72% (164/229) avaient une stomie pour une autre pathologie digestive ou urinaire (86F et 78H). Pour les patients MICI, il s'agissait d'une iléostomie, d'un colostomie gauche et d'une colostomie droite dans 76%, 14% et 10% des cas, respectivement. Pour les patients non-MICI, il s'agissait d'une colostomie gauche, d'une urostomie, d'une colostomie droite et d'une iléostomie dans 42%, 37%, 11% et 10% des cas, respectivement. La stomie était définitive chez 85% (194/229) des patients. L'âge moyen au moment de la stomie était de 39,9±14,6 ans et 60±13,2 ans chez les patients MICI et non-MICI, respectivement. La durée moyenne d'évolution de la maladie avant la stomie était différente entre les deux groupes avec 11,5±10,6 ans pour les patients MICI et 2,9 ± 6,3 ans pour les patients non-MICI. La durée moyenne de vie avec la stomie dans l'ensemble de la cohorte était de 6±5,6 ans. Cinquante-six (37/65) pourcents de patients MICI avec une stomie se disaient en rémission de leur maladie, 22% (14/65) en poussée et 22% (14/65) ne savaient pas. Soixante-seize (28/37) pourcents des patients MICI considéraient que la stomie avait contribué à la rémission de leur MICI. Le score de qualité de vie moyen des patients MICI avant la stomie était bas et augmentait significativement après la stomie (2,8±2 vs. 4,7±1,4, respectivement, p<0,01). Pour les patients non-MICI, le score de qualité de vie moyen était de 5,3±1,9 avant la stomie et de 4,6±1,4 après la stomie. Sur l'ensemble de la cohorte, 87% (171/196) des patients considéraient leur stomie comme une source de handicap. Au moment de la réalisation de la stomie, 51% (99/154) des patients avaient reçu les conseils d'une stomathérapeute avant la chirurgie et 64% (124/194) étaient suivis après l'opération par une stomathérapeute. En 2016, 31% (60/194) des patients avaient encore un suivi pour leur stomie.

Conclusion : Vivre avec une stomie est considéré par la majorité des patients comme une source de handicap. Par contre, la réalisation d'une stomie est souvent associée à la guérison de la maladie sous-jacente et permet chez les patients MICI une amélioration significative de la qualité de vie. Seulement la moitié des patients opérés pour la réalisation d'une stomie ont bénéficié des conseils d'une stomathérapeute avant la chirurgie.

Introduction

- 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)
- Par contre, 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

Méthodes

- Enquête prospective effectuée en France en 2016 auprès des patients vivant avec une stomie
- Un questionnaire comportant 90 questions concernant les caractéristiques démographiques, les données médicales et la qualité de vie des patients vivant avec une stomie
- Deux groupes de patients ont été définis par la suite : Les patients MICI vivant avec une stomie et les patients avec une autre pathologie digestive ou urinaire (patients non-MICI)
- La qualité de vie était évaluée à l'aide d'une échelle de Likert comportant 7 niveaux (de 1=très mauvaises jusqu'à 7=excellente)

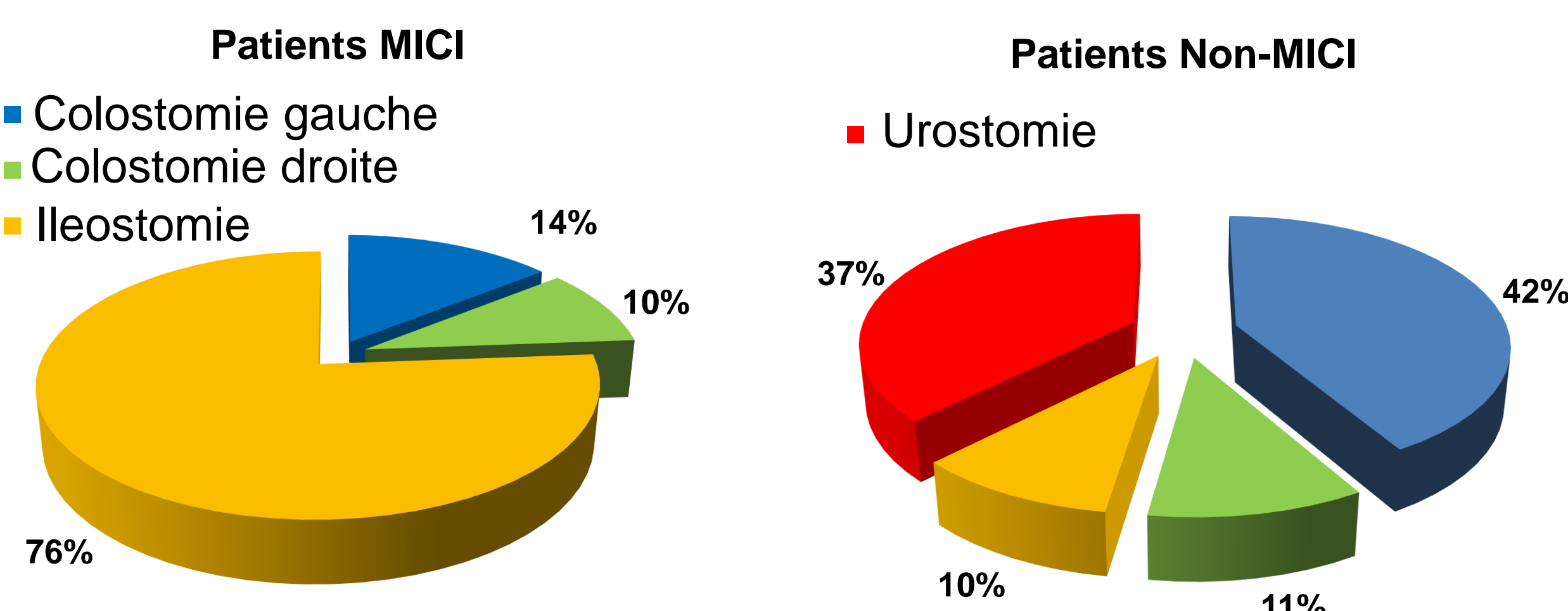
Results

Caractéristiques des patients (n=229)

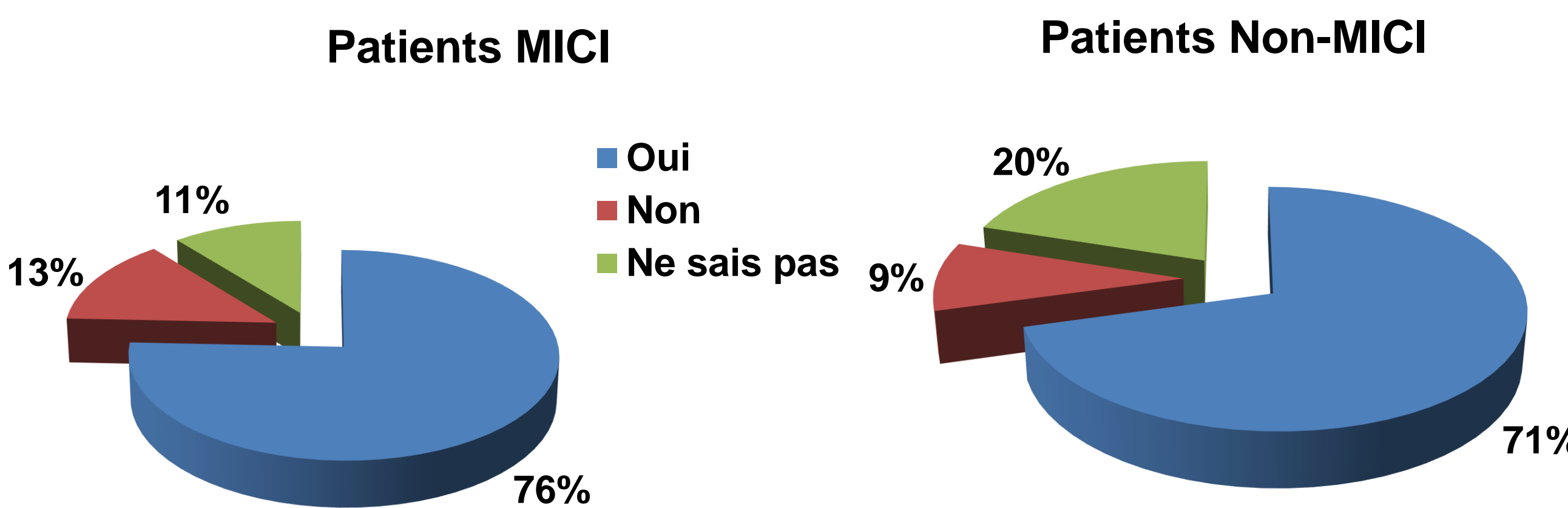
	IBD patients (n=65)	Non-IBD patients (n=164)
Femme % (n)	68 (44)	52 (86)
Âge moyen (années)	47,6 ± 15,5	64,4 ± 14,5
Age moyen au diagnostic (années)	28,4 ± 16,9	56,8 ± 16,1
Age moyen au moment de la stomie (années)	39,9 ± 14,6	60 ± 13,2
Durée moyenne de la maladie avant la stomie (années)	11,5 ± 10,6	2,9 ± 6,3
Durée moyenne de suivi après la stomie (années)	7,7 ± 7,4	5,2 ± 4,4
Activité professionnelle % (n)	45 (29)	25 (41)
Stomie définitive % (n)	72 (47)	90 (147)

	IBD patients	Non-IBD patients
Proportion des patients qui en déplacement, trouvent facilement un lieu pour effectuer les soins de stomie % (n)	57 (34/60)	57 (73/128)
Proportion des patients qui considèrent leur stomie comme une source de handicap % (n)	87 (51/59)	88 (120/137)
Proportion de patients qui ont eu des conseils d'une stomathérapeute avant l'opération % (n)	56 (34/61)	49 (65/133)
Proportion des patients suivis par une stomathérapeute après la chirurgie % (n)	71 (43/61)	61 (81/133)
Proportion des patients toujours suivis pour leur stomie % (n)	30 (18/61)	32 (42/133)

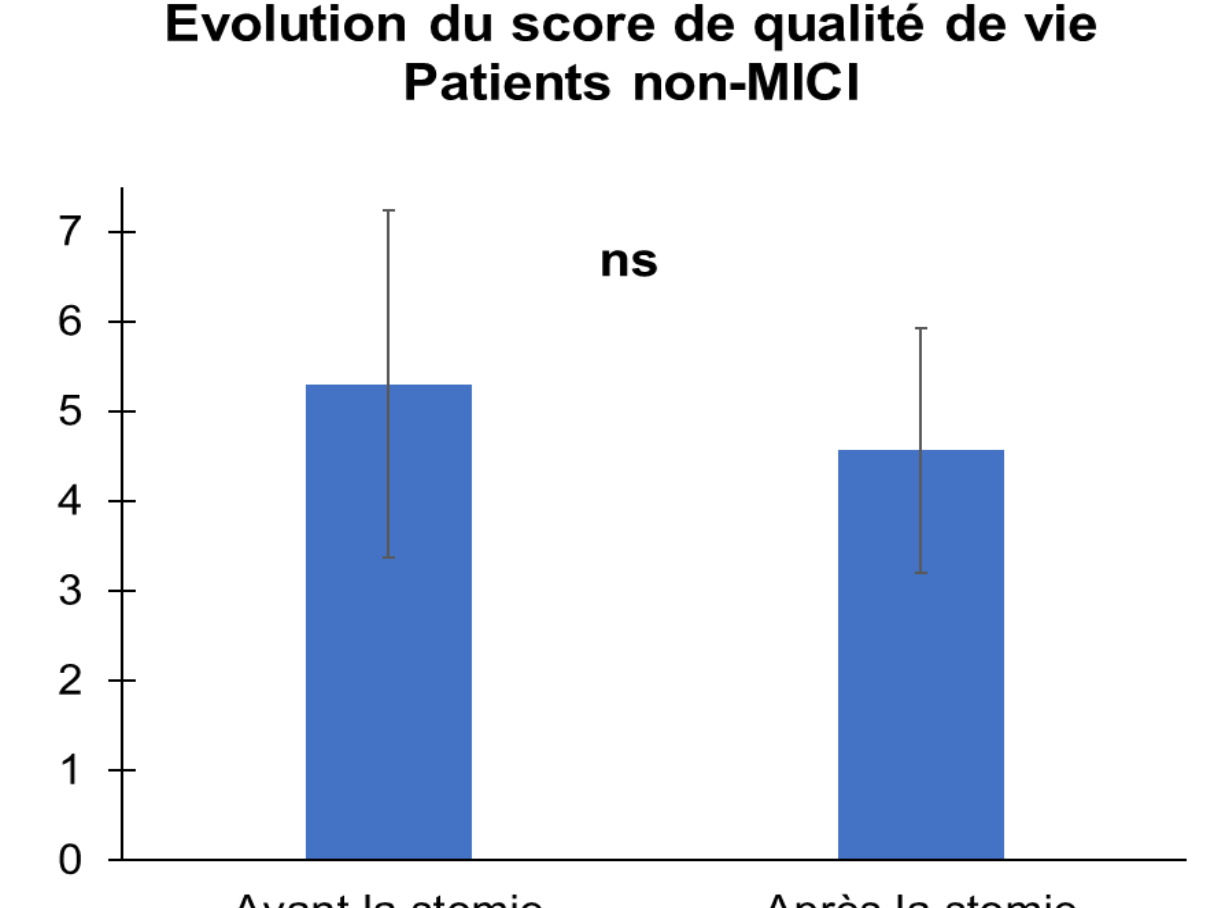
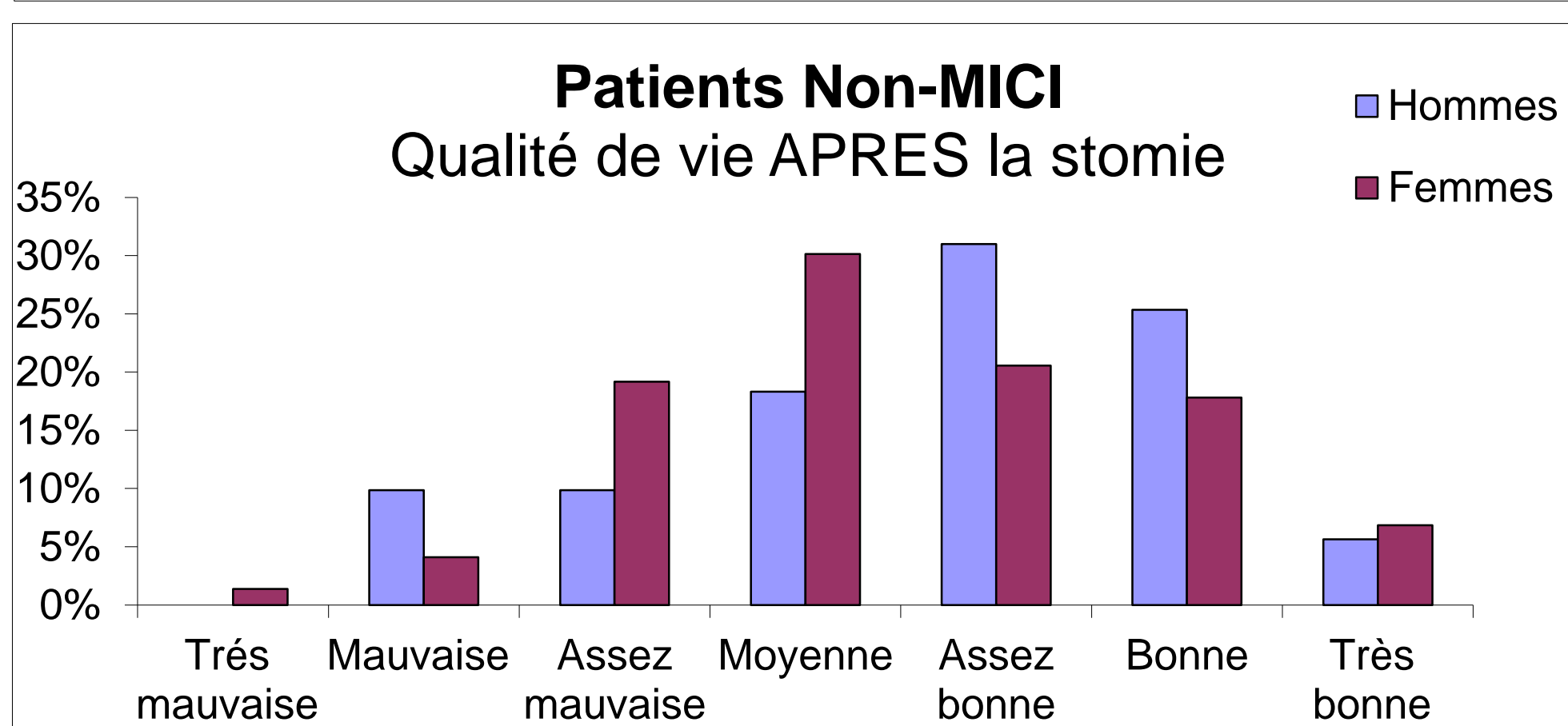
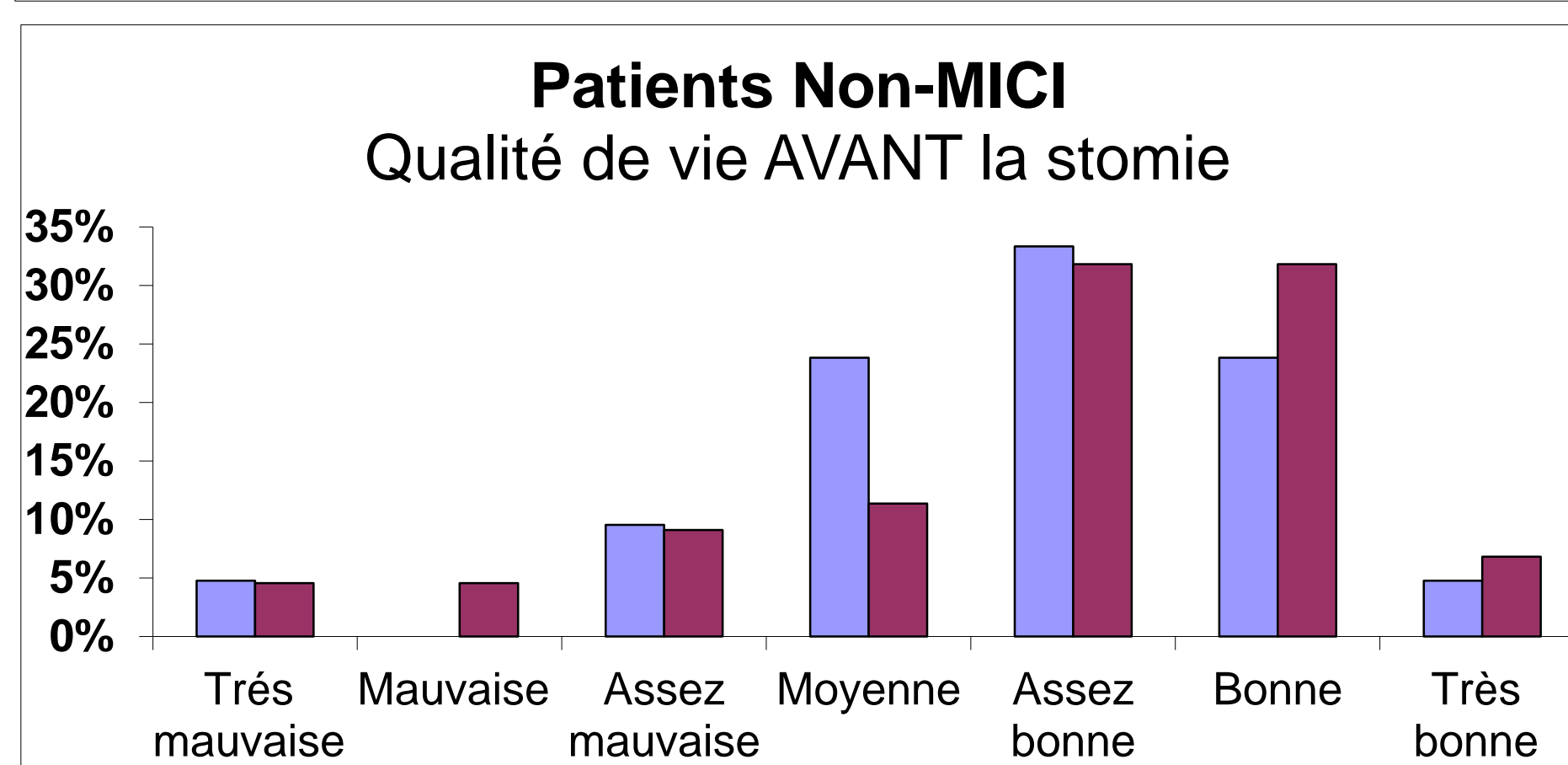
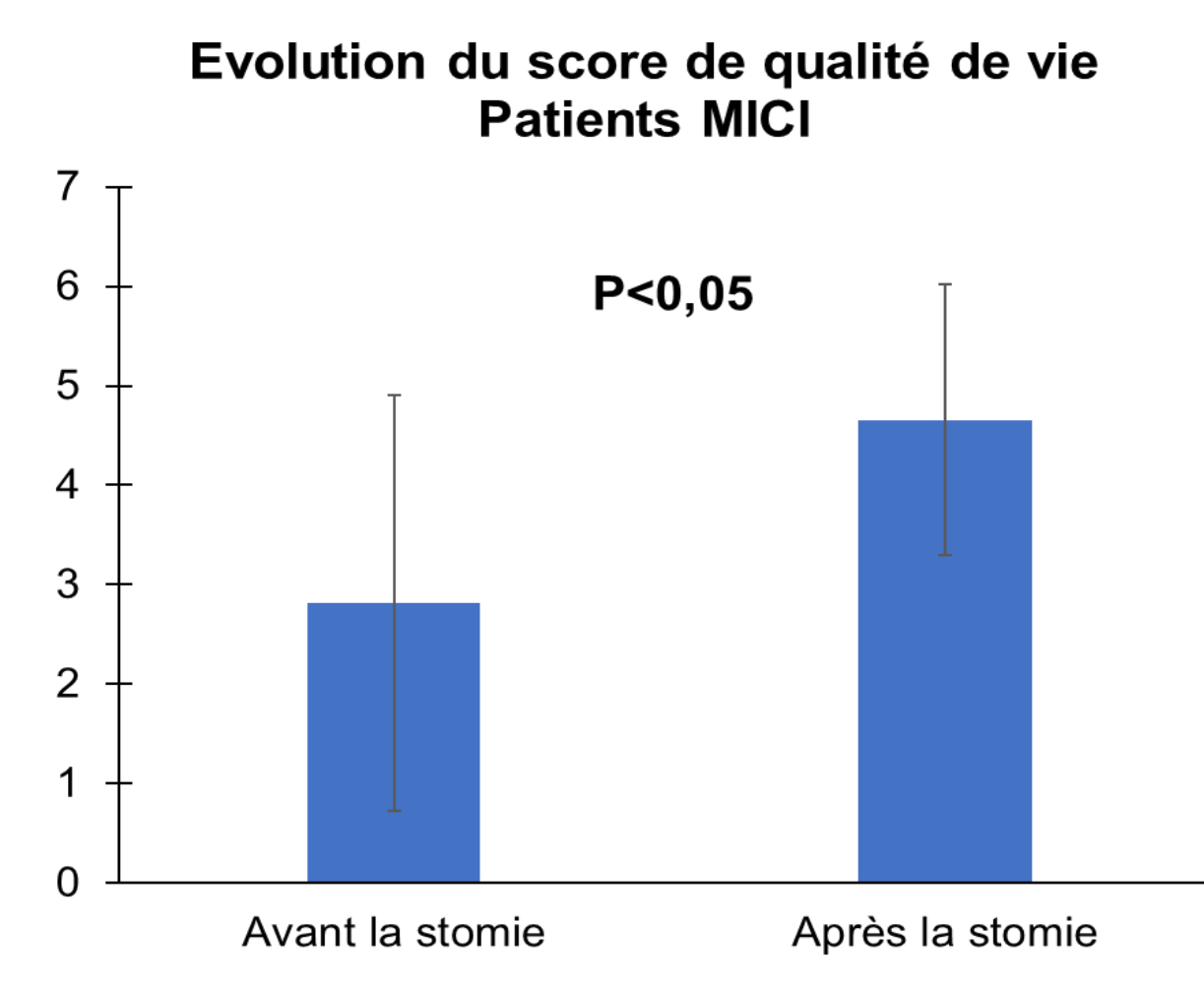
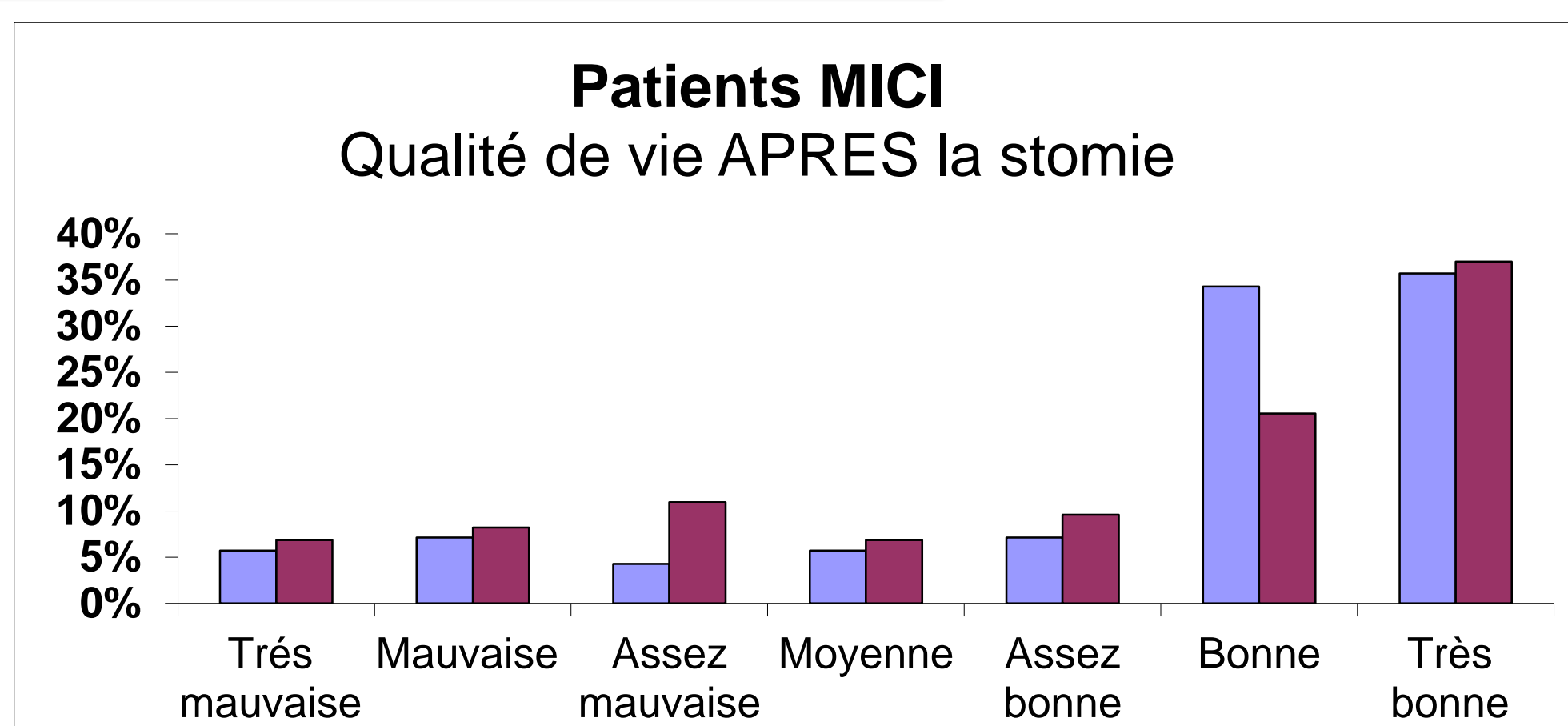
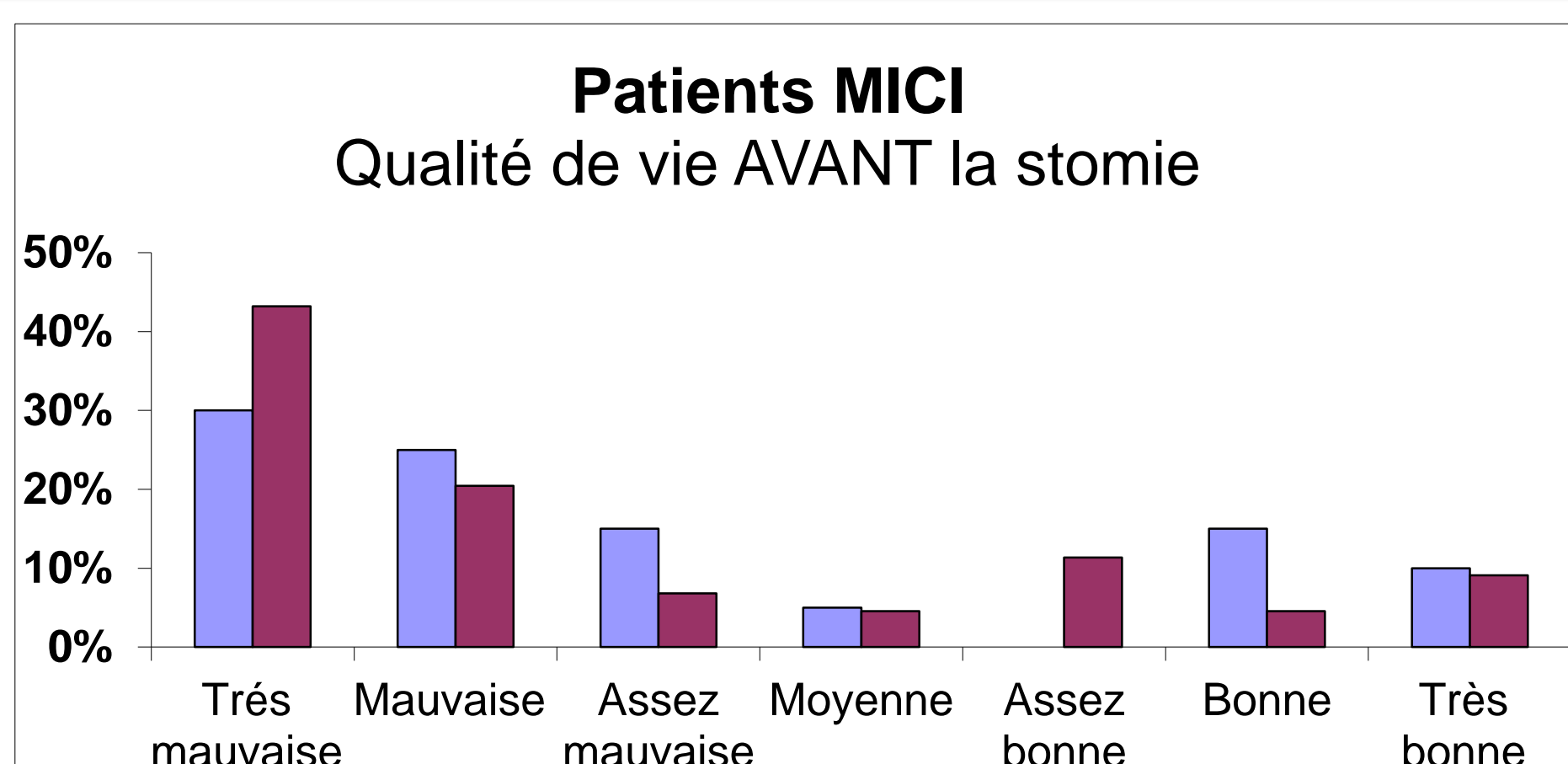
Type de stomie



Est-ce que la stomie a participé à la rémission de la maladie causale



Evolution de la qualité avant et après la confection de la stomie



Conclusion

- Vivre avec une stomie est considéré par la majorité des patients comme une source de handicap
- La réalisation d'une stomie est souvent associée à la guérison de la maladie sous-jacente et permet chez les patients MICI une amélioration significative de la qualité de vie
- Seulement la moitié des patients opérés pour la réalisation d'une stomie ont bénéficié des conseils d'une stomathérapeute avant la chirurgie

