

كلية الطب والصيدلة وطب الأسنان  
FACULTÉ DE MÉDECINE, DE PHARMACIE ET DE MÉDECINE DENTAIRE



جامعة سيدي محمد بن عبد الله - فاس  
UNIVERSITÉ SIDI MOHAMED BEN ABDELLAH DE FES

# PROGRAMME DE SOUTIEN DES PATIENT STOMISÉS : DÉVELOPPEMENT, IMPLANTATION ET ÉVALUATION.

MEMOIRE PRESENTE PAR :

DOCTEUR MANAR GHANI  
Né le 01/12/1990 A OUED ZEM

POUR L'OBTENTION DU DIPLOME DE SPECIALITE EN MEDECINE

**OPTION : CHIRURGIE GÉNÉRALE**

Sous la direction de : **PROFESSEUR MAZAZ KHALID**

**RAPPORTEUR PROFESSEUR TOUGHRAI IMANE**

Session Juin 2023

Dr. MAZAZ  
Professeur de  
Chef de Service  
Chirurgie Générale

# PLAN

I.	INTRODUCTION.....	4
II.	REVUE DE LITTERATURE.....	7
	1. Mise en place de stomie et rôle de l'équipe soignante.....	8
	a) Qu'est-ce qu'une stomie .....	8
	b) Repérage préopératoire du site de la stomie.....	9
	c) difficultés lors de l'annonce .....	12
	d) La communication entre soignants et soignés.....	13
	2. Aspects liés au domaine social .....	14
	a) Péjoration de la qualité de vie.....	14
	b) Importance du soutien des proches.....	16
	c) Difficultés avec l'alimentation .....	16
	d) Contraintes professionnelles .....	17
	3. Impact psychologique .....	18
	a) Image du corps et stomie.....	18
	b) Anxiété et imprévisibilité de la catastrophe avec la stomie.....	19
III.	PROBLEMATIQUE.....	21
IV.	OBJECTIFS DE L'ETUDE .....	24
V.	METHODOLOGIE .....	25
	1. Développement du programme (Ostomates Support Program) .....	26
	a) Présentation de l'application mobile.....	26
	b) Étape préopératoire :.....	31
	c) Étape post opératoire :.....	32
	2. Évaluation du programme de soutien chez les patients stomisés:....	34
	3. Les lieux et le recueil .....	35
	4. Population .....	35
	5. Consentement .....	36

6. Objets et instruments de la recherche .....	36
a) Questionnaire d'identification .....	36
b) L'échelle Ostomy Adjustment Inventory-23. ....	36
7. Analyse des données.....	37
<b>VI. RÉSULTATS .....</b>	<b>38</b>
1) Étude descriptive.....	39
a) Les données sociodémographiques des participants : .....	39
b) Données intéressant la prise en charge thérapeutique .....	40
c) Les résultats du questionnaire OAI-23 : .....	41
2) Étude analytique : .....	48
3) Étude descriptive :.....	50
<b>VII. DISCUSSION .....</b>	<b>52</b>
1. Les données sociodémographiques .....	53
2. Mode physiologique .....	53
3. Mode concept de soi .....	54
4. Mode fonction de rôle .....	55
5. Mode d'interdépendance .....	56
6. L'adaptation prédictive .....	56
<b>VIII. POINTS FORTS ET LIMITES .....</b>	<b>59</b>
<b>IX. CONCLUSION .....</b>	<b>61</b>
<b>X. REFERENCE .....</b>	<b>63</b>

# INTRODUCTION

## Définition et contexte épidémiologique-clinique

La stomie est un terme emprunté au grec stoma qui signifie « bouche ». Une stomie se définit par l'abouchement d'un viscère à la peau (colon, iléon, uretère) ; elle requiert une intervention chirurgicale pour sa mise en place, dont le résultat est le plus souvent de détourner l'écoulement des selles ou de l'urine. Cependant, si elle est située plus haut dans le tractus gastro-intestinal, une stomie peut également être utilisée à des fins d'ingestion (c'est-à-dire pour l'alimentation). Pour les gastrostomies et les jéjunostomies, la stomie, en effet, fonctionne souvent comme une bouche afin qu'une personne puisse recevoir des nutriments qu'elle ne pourrait autrement pas manger ou boire. Pour les autres stomies, généralement situées dans les parties inférieures du tractus gastro-intestinal, telles que les iléostomies et les colostomies, la stomie fonctionne efficacement comme un anus, obligeant de nombreuses personnes porteuses de ces types de stomies à porter des types spéciaux de poches pour contenir les effluents. Les stomies peuvent être créées dans le cadre d'une intervention électorale (planifiée) ou d'une urgence et elles peuvent être temporaires ou permanentes. Les stomies les plus courantes sont la colostomie et l'iléostomie pour les selles, et l'urostomie de type Bricker pour l'urine (1, 2).

Diverses pathologies ou anomalies du tractus génito-urinaire ou gastro-intestinal requièrent la création d'une stomie urinaire et/ou digestive. Le cancer colorectal est la cause prédominante ; on inclut également les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (ou MICI) du type la maladie de Crohn (MC) et la rectocolite hémorragique (RCH), le cancer de la vessie, la diverticulite, l'entérocolite nécrosante néonatale, les anomalies congénitales, la maladie de Hirschsprung, l'endométriose et d'autres cancers et affections tels que l'obstruction, la perforation et les traumatismes. Ainsi, quel que soit l'âge du patient, des nouveau-nés aux personnes âgées, tout individu peut être confronté à la confection d'une stomie (3).

Les statistiques sur les stomisés sont relativement rares et vagues. Aux États-Unis, le nombre de stomisés est estimé entre 750 000 et 1 million (4, 5), ce qui correspond à une prévalence de 0,2 % et plus de 100 000 nouvelles interventions sont réalisées chaque année (4, 6). En France, environ 80 000 à 100 000 personnes vivent avec une stomie et 16 000 stomies sont réalisées chaque année (7). Selon les données de la CNAM, il y aurait eu 90 359 personnes bénéficiaires de dispositifs pour stomies digestives en 2007 (8)

Les individus porteurs d'une stomie, aussi nommés « stomisés », font l'objet de nombreuses recherches depuis une trentaine d'années. Le sujet est de plus en plus actuel et international, étudié au niveau médical et infirmier. Ces études abordent les problèmes liés aux stomies (odeurs, fuites, dégoût) et aux opérations (douleurs et problèmes collatéraux comme des troubles sexuels) (9). La qualité de vie est très étudiée, mais les résultats de ces études sont très contradictoires (9 ;10 ). Dans plusieurs études, il a été observé que nombre d'anciens patients se retirent de leurs activités sociales ou professionnelles (9 ;10 ;11). Les stomisés ne vivent pas toujours seuls. Leurs proches peuvent avoir une influence sur eux et expriment également des besoins en réaction des conséquences de la maladie de leur conjoint ou parent (12). L'annonce du traitement ainsi que l'enseignement pré- et postopératoire portant sur l'utilisation des stomies forment un autre axe d'étude, toujours dans l'objectif d'améliorer la qualité de vie de ces anciens patients (13).

L'alimentation est inscrite parmi les situations de la vie quotidienne des stomisés qui sont compliquées et source de tensions. Les personnes stomisées ne sont en effet pas libres de choisir leur régime alimentaire. 35% des patients auraient changé d'habitudes alimentaires à la suite de la pose d'une stomie (14).

Certains aliments sont interdits ou recommandés selon leurs effets sur le transit intestinal (laxatifs, constipants, ou encore créateurs de flatulences).

Plusieurs études ont montré que le maintien des liens sociaux permettait de garder une image positive de soi (15,16). Ainsi, pour oser sortir de chez soi, il est crucial de se sentir bien dans son corps et de ne pas craindre les effets de la digestion.

# GENERALITES

## **1. Aspects Médicaux :**

### **a) Repérage préopératoire du site de la stomie :**

Le repérage du site de la stomie doit être réalisé en tenant compte de la pathologie, du type de stomie envisagée, de la morphologie (obésité, maigreur...), des habitudes de vie de la personne (sport, travail...) et de ses handicaps (18). Il se fait d'abord en position debout pour sélectionner le site le plus visible par le patient afin de lui assurer une parfaite autonomie de soins(19). Ensuite, l'abdomen de la personne est observé en positions assise et couchée. Le site de la future stomie doit se trouver sur une peau plane et souple, à distance de tous reliefs ou irrégularités qui gêneraient l'adhérence du matériel d'appareillage (plis cutanés, cicatrices, zone de l'ombilic, reliefs osseux côtes et crêtes iliaques). Il est recommandé de placer la stomie dans le muscle grand droit afin de minimiser les risques d'hernie péristomiale en postopératoire (20).

### **b) Complications opératoires de la stomie :**

La réalisation d'une stomie, bien qu'il s'agisse potentiellement d'une intervention salvatrice, expose cependant à de nombreuses complications. Dans une revue systématique de Salvadalena et al. Jusqu'à 72 % des patients ont présenté des complications liées à la stomie (21). Elles sont classiquement divisées en complications précoces (occlusion, hémorragie, suppuration, nécrose et rétraction stomiale) pouvant mettre en jeu la vie du patient et en complications tardives (essentiellement prolapsus, sténose, éventration), très fréquentes et souvent sources de difficultés d'appareillage (22 ; 23). Certaines de ces complications, par exemple la nécrose de la stomie, le prolapsus, la rétraction, la sténose et la hernie parastomale, peuvent nécessiter une correction ou une reprise chirurgicale (24). Par ailleurs, d'autres complications psychosociales, notamment les fuites d'effluents au

niveau des poches, les odeurs, les difficultés de mise en place de l'appareillage (poche ± support) et leur bonne tenue, l'incompatibilité des vêtements, les stomies mal localisées et les modifications alimentaires nécessaires, sont susceptibles d'affecter négativement la qualité de vie des personnes stomisées (25).

Plusieurs facteurs de risque de « stomies problématiques » ont été identifiés. Les stomies créées dans des conditions d'urgence sont associées à des taux de complications plus élevés que celles construites électivement (26). Les données disponibles suggèrent également qu'outre la hauteur de la stomie au-dessus de la peau (absence de proéminence de la stomie c'est-à-dire à fleur de peau ou plane) (27), le site inadapté de la stomie constitue une prédisposition importante aux complications liées à la stomie (28). Enfin, le type de stomie a un impact sur les profils de complications (29).

Le temps du repérage préopératoire du site de la stomie est en outre l'occasion de compléter les informations données à l'annonce de la maladie et de l'opération, ce qui contribue à :

- Diminuer le taux d'anxiété du patient et de son entourage.
- Favoriser la participation active du patient dans la prise en charge de sa maladie.

Le repérage préopératoire du site potentiel de la stomie est recommandé dans plusieurs directives, notamment les directives américaines (30), anglaises (31), allemandes (32) et françaises (33). Cependant, il n'y a pas de consensus sur les modalités techniques et sur le choix de l'opérateur du repérage. Il est généralement admis que le repérage préopératoire est mieux réalisé par le chirurgien principal ou un membre expérimenté de l'équipe chirurgicale. L'autre option acceptée est celle de confier le repérage à une infirmière spécialisée dans les stomies, les plaies et continence ou infirmière stomathérapeute (34). Selon ces recommandations, le

repérage doit être réalisé lors d'une consultation ambulatoire préopératoire avec l'infirmière stomathérapeute de préférence. Le temps de repérage permet à la fois l'évaluation de l'abdomen afin de déterminer le site optimal de la stomie et l'éducation du patient et de sa famille.

Par ailleurs, la Charte des droits des stomisés (35), publiée par le comité de coordination de l'Association internationale des stomisés en juin 1993 et mise à jour par le Conseil mondial en 2007, stipule ce qui suit :

« Le stomisé doit [...] avoir une stomie bien construite, placée à un endroit approprié, et en tenant pleinement compte du confort du patient ». Une mise en place correcte de la stomie permet de sceller hermétiquement l'appareillage, ce qui augmenterait sa durée de port, et favoriserait l'autogestion du patient (36).

### c) Difficultés lors de l'annonce :

L'annonce du diagnostic de la nécessité d'une **stomie**, qu'elle ait été faite de façon « délicate » ou non, a toujours un **impact psychologique fort**. Cela est un choc, un traumatisme pour les patients et leur entourage. « J'ai cru que le monde s'écroulait » disent certains, « pour moi j'étais fini » diront d'autres. Passée la sidération de cette annonce, le déni de ce qui arrive et la colère sont des réactions et des sentiments normaux et fréquents. Tout ce qui faisait la vie des patients va être chamboulé, mis à mal, et la première répercussion telle le stress vont alors émerger avec leur lot de conséquences. Un long processus va alors se mettre en place, et c'est dans ces méandres que les patients et ceux qui les entourent devront trouver, au fil du temps, les ressorts et les ressources suffisantes pour faire face aux événements qui jalonnent ce parcours, malgré les craintes et les doutes qui encore une fois sont légitimes.

Le manque de connaissances des patients qui viennent consulter rend également la tâche plus difficile aux médecins lorsqu'ils communiquent le diagnostic. En effet, si l'annonce d'une telle nouvelle est ardue pour les professionnels de la santé, c'est qu'il s'agit d'un véritable choc pour les patients. De plus, lorsque les consultants n'imaginent absolument pas ce qui les attend, la stupéfaction est d'autant plus importante (37). Pour annoncer le diagnostic, les médecins peuvent établir de nombreux garde-fous, mais en dépit de leur bonne volonté, le séisme de l'annonce bouleverse les patients (38). Les consultants peuvent nier le diagnostic, mais aussi déplacer le problème (« Qui s'occupera de mon jardin lorsque je serai à l'hôpital ? »), le rationaliser, ou régresser en se remettant complètement aux soignants. D'autres deviennent également agressifs (38). Cette diversité d'émotions est décrite par Lanz et Schlumpf (39) : « Du jour au lendemain, la vie bascule ; la présent, l'avenir, tout est chamboulé et les questions se précipitent, chargées d'espoir un jour, lourdes

d'angoisse et de colère le lendemain » (39). L'annonce du diagnostic du cancer provoque donc beaucoup d'angoisses (40)

Afin que l'annonce soit la plus positive, Ruzniewski & Bouleuc (2012) indiquent qu'il est essentiel de donner une place à l'humain, tant au patient qui souffre qu'au médecin qui peine à annoncer le diagnostic, en accompagnant la personne et en ouvrant si nécessaire un espace de discussion avec l'aide d'un psychologue (38).

#### **d) La communication entre soignants et soignés :**

Collaborer avec le personnel soignant est essentiel, tant pour choisir le meilleur traitement, que pour être rassuré ou obtenir différentes informations. Or, cela s'effectue, entre autres, en ayant de bonnes relations entre soignants et soignés. Dès l'annonce, les médecins peuvent donner des informations au sujet du pronostic, de l'espérance de vie, des différentes méthodes ou sur des options de soins palliatives (41). Pour ce faire, il est nécessaire que les patients puissent comprendre leur médecin, le questionner, mais également qu'ils soient en état de l'écouter. Les médecins sont des partenaires essentiels, de par leur importance au moment de l'annonce, lors du choix de thérapie, ou encore de l'opération. Néanmoins, ce ne sont pas les seuls partenaires des stomisés. Les patients ont également beaucoup de liens avec les stomathérapeutes. La collaboration entre les médecins et les infirmiers est importante dans le processus de guérison post-opératoire.

Pittman, Nichols, & Rawl (2017) expliquent qu'une bonne éducation dispensée par le personnel de soins permet d'accélérer le processus d'autonomisation(42).

## **2. Aspects sociaux :**

### **a) Péjoration de la qualité de vie :**

Les patients stomisés font l'objet de nombreuses recherches depuis une trentaine d'années, abordant les problèmes liés aux stomies et La qualité de vie. Une stomie intestinale représente une modification fondamentale de la relation du sujet avec son corps. Elle devient en effet un nouvel organe auquel le stomisé va devoir s'adapter.

La qualité de vie diminue fortement lors de l'annonce du diagnostic, mais aussi après l'opération. L'inquiétude est ainsi forte avant l'opération vis-à-vis de l'évolution de la maladie, mais aussi liée à l'intervention elle-même (43).

Plusieurs axes définissent la qualité de vie du stomisé, notamment le domaine social et professionnel qui peuvent être affectés. La nutrition est, également, source de difficultés quotidiennes.

### **b) Importance du soutien des proches :**

La qualité de vie au quotidien dépend aussi des relations sociales qu'entretiennent les stomisés avec leurs proches. Une relation basée sur la confiance et l'entraide sera évidemment positive. Les stomisés comptent souvent sur leurs proches afin d'obtenir du soutien. Toutefois, il est intéressant de constater que lorsque les stomisés mentionnent les personnes qui les aident au quotidien, ils ne mentionnent que peu leurs conjoints (43). Pourtant, dans la plupart des cas des personnes atteintes par un cancer, « les membres de la famille et les amis proches sont la principale source de soutien émotionnel et physique, tout en faisant face à la maladie, à ses symptômes et au traitement souvent compliqué et difficile ». Par ailleurs, le « fardeau psychologique »<sup>15</sup> est parfois aussi grand, voire plus, pour les proches que pour les patients, cela notamment à cause l'absence de soutien aux

proches aidants. Les proches ne doivent ainsi pas être oubliés, alors même que le soutien de la famille et des proches favorise un meilleur rétablissement des personnes stomisées, en plus de contribuer à la réadaptation à la vie usuelle. Si l'entourage constitue également une ressource pour que la personne en rémission puisse s'adapter à sa stomie, la stomie est susceptible de créer des difficultés au sein du couple (qui peut se séparer).

L'entourage est particulièrement important afin de soutenir les stomisés lorsque de telles complications émergent 16. Néanmoins, tous les couples n'expérimentent pas ces difficultés. Un couple fort constitue alors un facteur protecteur, notamment parce que le statut marital permet de protéger de l'anxiété, tout en favorisant les liens extérieur et donc évite un isolement (44).

Majoritairement, il apparaît que ce sont les stomisés qui effectuent les soins liés à la stomie (45) ; les stomisés auraient des difficultés à demander de l'aide à leur famille et se sentiraient un fardeau pour leurs proches. Toutefois, environ 23% des patients stomisés ne souhaitent pas s'en occuper par eux-mêmes. La tâche incombe donc aux proches, ce qui leur complique la vie (46). Selon le degré d'aide apportée aux soins de la poche et la demande exprimée, la relation entre le stomisé et le proche peut évoluer et cela a une incidence sur la stabilité du couple 20.

Les actions des proches peuvent être néfastes ou contre-productives pour le rétablissement des stomisés. Ce type de situation se produit lorsque les proches se substituent au médecin ou deviennent une extension en surveillant les actes du stomisé. Ainsi, lorsque le stomisé se sent surveillé et critiqué dans sa façon de pratiquer des exercices ou de prêter attention à certains aspects de sa stomie, une frustration et un énervement peut émerger. La famille peut donc favoriser l'observance, mais cela à un coût pour le couple.

### **c) Difficultés liées à l'alimentation :**

L'alimentation peut constituer un problème au quotidien. En effet, la consommation de certains aliments peut susciter de forts troubles digestifs et déboucher sur des diarrhées ou sur des gaz (47). Pourtant, en théorie, les stomisés peuvent manger de tout et une colostomie ne devrait pas susciter de problème particulier (39). Néanmoins, il apparaît que cette difficulté n'est pas inconnue des professionnels. En effet, après l'opération visant à poser une stomie, un certain nombre de consultations diététiques sont prises en charge par les assurances (en cas de prescriptions médicales) (39). Lanz et al. (2017) suggèrent qu'il est possible de diminuer les difficultés liées à l'alimentation en rapprochant les repas, mais en consommant des portions plus réduites. Dans une réflexion similaire, Soravia et al. (2005) attestent qu'il n'y a aucune nécessité de modifier l'alimentation, même si c'est possible. Dans leur article, ils indiquent également qu'il est nécessaire de découvrir avec de petites portions la réaction du corps face à divers aliments.

D'autres part, ils explicitent aussi différents aliments utiles afin de contrer les constipations ou au contraire les diarrhées (14).

Ces différents articles tendent ainsi à avoir pour point commun de mentionner que théoriquement les stomisés peuvent manger de tout, mais qu'en définitive, une partie importante des stomisés (48) modifient leur alimentation.

Les raisons de ces modifications sont multiples. Parfois, il s'agit d'éviter les difficultés digestives et les accidents arrivant après un repas (49). D'autres auteurs décrivent la volonté de diminuer les odeurs en évitant de consommer certains aliments (50).

Finalement, une troisième raison explicitée par la littérature serait de diminuer la quantité de selles grâce à l'adoption d'un régime alimentaire strict, en buvant peu d'eau et en consommant très peu de produit fibreux afin d'être serein tout au long de

la journée. Néanmoins, ce comportement tend vers une constipation et produit alors d'autres difficultés (51).

L'alimentation est donc un facteur décrit comme problématique, qui nécessite plusieurs d'essais avant d'arriver à un résultat satisfaisant.

#### **d) L'activité professionnelle du patient :**

La vie professionnelle n'est pas épargnée par l'arrivée de la stomie. Si certaines personnes la maintiennent secrète leur stomie et reprennent leur emploi, de nombreuses personnes adaptent leurs conditions de travail ou leur cahier des charges (52). Certains métiers ne sont que peu compatibles avec la stomie, c'est le cas des travaux qui exigent le soulèvement de charges ou qui requièrent de s'accroupir fréquemment et de manière prolongée (39). Plusieurs auteurs attestent qu'il est possible de travailler avec une stomie (39,52). L'étude de de Boer et al. (2008) indique que la reprise du travail 6 mois après l'opération est possible, mais non idéale, tant pour la personne que pour son employeur. Ce ne serait qu'après une période de 18 mois que les personnes en rémission seraient aussi performantes qu'auparavant (52). L'étude menée quatre ans plus tôt par Sanchez et al. (2004) souligne qu'il est possible de reprendre le travail après 6 semaines pour les travailleurs non manuels, tandis qu'une convalescence de 9 semaines est exigée pour les autres. Selon les chiffres obtenus par Sanchez et al. (2004), le taux de reprise de l'emploi est très élevé (89%). Cette étude se basant aux États-Unis, les raisons financières sont probablement nombreuses pour pousser à se remettre très tôt au travail (53). Lorsque des personnes vivent des situations d'incidents liés à la stomie au travail, cela les traumatise. Certaines personnes vont ainsi jusqu'à abandonner leur travail par crainte des fuites (52). Ce faisant, les résultats de Sanchez et al. (2004) doivent ainsi être nuancés.

Les stomisés sont susceptibles de perdre leur emploi, en partie à cause de leur poche et des conséquences qui y sont liées. Lorsque cela arrive, ils éprouvent un sentiment d'injustice. Dufranc (2006) décrit cela comme le régime de la double peine : d'une part les stomisés ont des difficultés pour vivre avec et l'accepter, en sus de devoir se battre contre le cancer, d'autre part, ils sont ostracisés dans leur vie sociale et professionnelle. Le licenciement, qui constitue un acte très stressant et brutal, se rajoute par conséquent aux nouvelles difficultés des personnes stomisées (54).

La vie professionnelle varie d'une situation à l'autre. Cela dépend du travail original de la personne, mais aussi de son employeur ou des conditions économiques plus générales.

### **3. Recherches concernant le domaine psychologique**

#### **a) Image du corps et stomie :**

Si le concept d'image du corps peut être envisagé comme une composante de la qualité de vie, et donc une issue à prédire (output), il peut aussi être pensé comme un prédicteur de la qualité de vie ou encore de la détresse psychologique (38) ; c'est pourquoi nous souhaitons lui consacrer un chapitre distinct de celui de la qualité de vie.

Le corps humain peut être considéré de différentes façons, tel qu'il est (objet pourvu de propriétés physiques et fonctionnelles), tel qu'il est perçu par autrui (apparence physique), ou tel qu'on le perçoit soi-même, c'est-à-dire l'image du corps (21). Image et corps sont des vocables du langage courant qui paraissent renvoyer chacun à un sens repérable. Tout le monde a une idée, plus ou moins précise, de ce qu'est une image ou ce qu'est un corps. Pourtant l'expression « image du corps »,

créée à partir de l'association de ces deux termes, prend des significations différentes selon les époques, les disciplines ou les théories (49).

L'apparence physique sera d'autant plus touchée que les traitements impliquent, par exemple, la perte d'un membre, une cicatrice, ou encore une défiguration. Ou dans le cas de la stomie. Ces modifications corporelles semblent jouer un rôle important dans l'ajustement à la maladie. Elles peuvent être vécues comme très déstabilisantes sur le plan psychologique et porter atteinte à la confiance et à l'estime de soi (55). Les patients porteurs d'une stomie ne sont bien évidemment pas épargnés par de telles modifications corporelles (39). Que la stomie soit temporaire ou définitive, ces derniers auraient une image du corps altérée reflétant ainsi leurs sentiments négatifs vis-à-vis de leur propre corps (55)

Les patients stomisés rapportent se sentir moins attirants et adaptent leur tenue vestimentaire, bien souvent pour dissimuler leur stomie (56). S'ajoute à ces changements corporels, une modification de la fonction intestinale : l'émission de gaz et l'évacuation des selles ne sont plus contrôlées lorsque le patient porte une stomie. Les patients ont du mal à s'ajuster à ce corps et les standards de la mode et de la publicité, valorisant un corps beau et intègre, peuvent heurter celui de la personne stomisée. Les patients peuvent éprouver un sentiment de stigmatisation du fait qu'ils se sentent à l'écart de la norme (14 ; 21). Cette peur de dévier de la norme peut également induire un sentiment de honte (57)

## **b) Anxiété :**

Les stomisés n'arrivent pas à immédiatement à s'habituer à la stomie, notamment suite aux incidents qui peuvent survenir. Ces derniers sont en partie liés aux soins apportés à la stomie. Si les soins ne sont pas corrects, il est possible que la poche se décroche. Toth (2006) juge que les gestes techniques sont aisés à maîtriser,

mais stipule que du temps est nécessaire pour qu'ils soient pleinement contrôlés. De plus, avec l'expérience, les stomisés apprennent à éviter les accidents (39). Mais lorsque ce n'est pas encore le cas, les stomisés éprouvent de nombreuses difficultés avec les fuites. De plus, certaines personnes sont confrontées à différents obstacles comme le fait de garder la poche collée à la peau, ou même s'asseoir. Or, les fuites peuvent être causées par une mauvaise fixation de la poche à la peau (58). Cela cause évidemment de l'anxiété compte tenu des enjeux (59). Crispin et al. (2013) comptabilisent à environ 50% le taux de stomisés souffrant d'anxiété liée aux incidents de la poche. La peur permanente que la stomie coule mène les stomisés à douter d'eux (60). Cette anxiété est d'autant plus grande, que les incidents peuvent survenir n'importe où et que les stomisés sont nombreux à en avoir vécus (39). Ce n'est donc pas un phénomène isolé. Feddern et al. (48) chiffrent à plus de 60%, le taux de stomisés qui ont expérimenté des fuites. L'étude de Reinwalds et al. (57) est plus catégorique en affirmant que les stomisés expérimentent tous des fuites. De plus, les fuites peuvent être fréquentes, puisque pour 30% qui les ont vécues, il y en a environ une par mois (48). Il apparaît que l'incertitude permanente vis-à-vis des incidents baisse la qualité de vie (57). Cependant, avec l'expérience ce problème peut être réglé, ce qui explique l'amélioration de la qualité de vie avec le temps .

# MATERIELS ET

# METHODES

# OBJECTIFS DE L'ETUDE

- ✓ Développer un programme de soutien dédié aux patients stomisés.
- ✓ Évaluer l'intérêt d'un programme de soutien chez les patients stomisés.

# METHODOLOGIE

## 1 – Développement du programme (Ostomates Support Program)

L'ostomates support program est un programme qui vise à améliorer la qualité de vie des patients stomisés en offrant à nos patients l'accompagnement dans les soins et en répondant à leur questions on se basant sur des expériences Internationales et on adaptant le programmes aux besoins de nos patients et à notre contexte socioculturel mais aussi au progrès de la technologie et sa disponibilité c'est pour ça et dès les premiers retours de nos patients

### **Le programme s'articule autour**

- **d'une** application mobile qui propose plusieurs rubriques et basé surtout sur l'audio-visuelle on répondant aussi aux feedback de nos patients.
- **D'une** préparation pré-opératoire du patient avant stomie
- D'un accompagnement éducationnel post-opératoire

### **a) Présentation de L'application mobile :**

✓ Langages de programmation :

- Nous avons choisi d'utiliser Flutter, un framework open-source développé par Google, pour créer notre application. Flutter utilise le langage de programmation Dart, qui est facile à apprendre et offre de bonnes performances pour les applications mobiles.
- En utilisant Flutter, nous pouvons développer une application unique qui fonctionnera à la fois sur les plateformes iOS et Android, réduisant ainsi le temps et les efforts de développement.

✓ Frameworks et bibliothèques :

- Flutter offre une large gamme de widgets personnalisables qui permettent de créer une interface utilisateur attrayante et réactive. Nous

utiliserons ces widgets pour créer les différentes fonctionnalités de l'application, comme l'introduction à la stomie, les soins de stomie, le contact avec les spécialistes de la santé, etc.

- Nous utiliserons également des bibliothèques tierces pour faciliter le développement de certaines fonctionnalités. Par exemple, nous pouvons utiliser des bibliothèques pour gérer le calendrier et les rappels dans la page de planification.

✓ Outils de développement :

- Pour développer notre application, nous utiliserons un environnement de développement intégré (IDE) tel que Visual Studio Code ou Android Studio. Ces IDE offrent des fonctionnalités de développement avancées, y compris le débogage, la complétion de code et l'intégration avec Git pour la gestion de versions.
- Nous utiliserons également l'outil de ligne de commande Flutter pour exécuter notre application sur des émulateurs ou des appareils physiques, ainsi que pour gérer les dépendances et les packages.

✓ Architecture MVC (Modèle-Vue-Contrôleur) :

- Nous adopterons une approche basée sur l'architecture MVC pour structurer notre application. Le modèle représentera les données de l'application, la vue sera responsable de l'interface utilisateur et le contrôleur gèrera la logique métier et les interactions entre le modèle et la vue.
- L'architecture MVC nous permet de séparer les préoccupations et de rendre notre code plus modulaire et facile à maintenir.

✓ Gestion de l'état :

- Flutter propose différents mécanismes pour gérer l'état de l'application. Nous utiliserons probablement le gestionnaire d'état intégré de Flutter appelé "Provider" pour gérer l'état global de l'application et partager les données entre les différents écrans.
  - En utilisant un gestionnaire d'état, nous pouvons mettre à jour dynamiquement l'interface utilisateur en fonction des actions de l'utilisateur et des changements de données.
- ✓ Communication avec les services backend :
- Pour communiquer avec les services backend, nous utiliserons des appels API. Nous pouvons utiliser des bibliothèques telles que http ou dio pour effectuer des requêtes HTTP vers nos endpoints backend. Ces endpoints peuvent être utilisés pour récupérer des informations sur les spécialistes de la santé, enregistrer des rendez-vous planifiés, etc.
- ✓ Sécurité :
- Dans le cadre de notre application, nous devons accorder une attention particulière à la sécurité des données. Nous utiliserons des techniques de chiffrement pour sécuriser les informations sensibles telles que les données utilisateur et les identifiants de connexion.
- ✓ Tests et débogage :
- Pour assurer la qualité de notre application, nous effectuerons des tests unitaires et des tests d'intégration. Flutter offre un framework de test intégré qui facilite l'écriture et l'exécution de tests.
  - Nous utiliserons également les outils de débogage disponibles dans Flutter pour identifier et résoudre les problèmes éventuels lors du développement de l'application.
- ✓ Interface utilisateur :

- L'application de soins pour stomie adopte une interface utilisateur conviviale et intuitive pour offrir une expérience utilisateur agréable. Les principaux éléments de l'interface incluent pages distinctes pour chaque fonctionnalité.
  - Chaque fonctionnalité est représentée par une boîte sur l'écran d'accueil, permettant aux utilisateurs d'accéder rapidement à l'introduction à la stomie, aux soins de stomie, au contact avec les spécialistes de la santé et aux informations sur l'application.
- ✓ Fonctionnalités principales :
1. Introduction à la stomie : Cette section fournit des informations de base sur les stomies, y compris les types, les raisons de la chirurgie, et des ressources éducatives générales pour aider les utilisateurs à comprendre ce qu'est une stomie.
  2. Soins de stomie : Cette section met l'accent sur les conseils et astuces pour les soins de stomie, comprenant des informations sur la manière de nettoyer et d'entretenir la stomie, l'utilisation appropriée des produits de stomie, et la gestion des problèmes ou complications courants.
  3. Nutrition : Cette section offre des conseils et des ressources liés à la nutrition pour les personnes ayant une stomie. Elle peut inclure des informations sur les considérations alimentaires, les aliments recommandés, l'hydratation et la gestion des défis alimentaires potentiels.
  4. Témoignages : Cette section présente des histoires et des témoignages réels de personnes vivant avec une stomie. Elle offre une plateforme pour partager des expériences, des défis et des succès, offrant ainsi du soutien et de l'inspiration à d'autres personnes.

5. Soutien psychologique : Cette section aborde les aspects émotionnels et psychologiques de la vie avec une stomie. Elle peut inclure des ressources pour faire face aux problèmes d'image corporelle, au bien-être mental, à la confiance en soi et à la connexion avec des groupes de soutien ou des conseillers.
6. Questions et réponses : Cette section permet aux utilisateurs d'accéder aux questions fréquemment posées sur les stomies et les sujets connexes. Elle peut couvrir les préoccupations courantes, les conseils pratiques et les réponses à des questions spécifiques pour fournir des informations complètes.
7. Patient à patient : Cette section facilite la communication et l'interaction entre les patients, créant ainsi un apprentissage en pair où un patient expérimenté éduque un autre.
8. Mentions légales : Cette section fournit des mentions légales, des conditions d'utilisation et des informations sur la politique de confidentialité concernant l'application et son utilisation. Elle garantit la transparence et la conformité aux réglementations pertinentes pour protéger les données et les droits des utilisateurs.
9. Plus : Cette section peut inclure des fonctionnalités supplémentaires en fonction des besoins spécifiques de votre application, telles que des liens vers des ressources externes, des vidéos éducatives, un glossaire des termes liés aux stomies, ou la possibilité de sauvegarder des articles ou des témoignages favoris pour une consultation ultérieure.

En intégrant ces principales fonctionnalités dans notre application, on vise à offrir un soutien complet, une éducation et une interaction communautaire aux personnes ayant une stomie et à leurs aidants.

✓ Interactions utilisateur :

- L'application offre une interface interactive où les utilisateurs peuvent interagir avec les fonctionnalités en appuyant sur des boutons, en remplissant des formulaires ou en parcourant des contenus. Les formulaires peuvent être utilisés pour la planification des rendez-vous ou pour mettre à jour les informations du profil utilisateur.
- Les utilisateurs peuvent également recevoir des notifications ou des rappels concernant les nouvelles ressources disponibles. Ces notifications peuvent être envoyées par le biais du système d'exploitation.

**b) Étape préopératoire :**

Objectif patient principal : Se préparer à l'intervention chirurgicale pour se projeter dans sa vie future avec une stomie

- ✓ Objectif patient : Comprendre ce qui fait obstacle, les causes de ses peurs et leurs conséquences

Actions éducatives :

- Aider le patient à identifier et à prendre conscience de ses conceptions, ses émotions, ses craintes en rapport à sa maladie, son intervention et la stomie.
- L'inviter à pondérer les informations qu'il détient sur sa maladie, son pronostic et son intervention
- Identifier ses ressources personnelles

- ✓ Objectif patient : Comprendre le but, le déroulement et les conséquences de son intervention

Actions éducatives :

En partant de ses conceptions :

- L'aider à envisager en quoi l'intervention est utile
- Préciser avec le patient l'emplacement des différents organes concernés, leur fonctionnement et l'intervention chirurgicale envisagée, (Schémas, photos)
- L'aider à appréhender objectivement ce qu'est une stomie : confection de la stomie, modification de la fonction d'évacuation des selles.  
Objectif patient : Connaître les aspects très pratiques du quotidien et se projeter dans des aspects organisationnels avec une stomie (matériel, hygiène de vie, etc.).
- Lui proposer de découvrir les différents types d'appareillage de stomie.
- L'aider à connaître les aspects très pratiques du quotidien avec une stomie.
- Proposer d'organiser une rencontre avec un ancien patient stomisé et/ou de participer au groupe de parole.

### c) Etape post opératoire :

✓ Objectif patient : Apprendre à effectuer les soins de stomie

Actions éducatives :

- S'accorder avec le patient sur le moment où il se sent prêt à s'engager dans l'apprentissage de ses soins de stomie.
- Tenir compte de ses ressources, de ses aptitudes et de ses connaissances
- L'inviter et le guider à découvrir sa stomie : la toucher au travers de la poche, regarder la stomie.
- L'aider à identifier les raisons de ses difficultés à voir et/ou toucher sa stomie

- L'aider à trouver des moyens pour faciliter ce contact avec sa stomie
  - Convenir avec lui de tous les gestes du déroulement des soins de stomie, étape par étape
  - Guider le patient à expérimenter les principes de soins de stomie : décoller la poche, nettoyer la peau et la stomie, sécher la peau, appliquer le système d'appareillage (accessoires, support, poche)
  - L'aider à faire des choix, (organisation de ses soins, matériel, etc.)
  - L'inviter à donner un feed-back sur ce qu'il a réalisé et sur ce qu'il ressent
  - Valoriser ses actions afin que le patient reconnaisse ses domaines de réussite dans la gestion des soins
- ✓ Objectif patient : Connaître les principes d'hygiène de vie et de diététique

Actions éducatives :

- Soutenir le patient à connaître les propriétés des différents aliments : constipant, laxatif, etc.
- L'inviter à repérer les impacts : des aliments, de la régularité des prises alimentaires, de l'état émotionnel, de la mastication, etc. sur le transit intestinal (consistance des selles, régularité du transit, bruit des gaz, odeurs)
- Encourager le patient à envisager sa nouvelle organisation de vie avec une stomie : bains, douches, vie professionnelle, activités sportives, voyages, sorties, etc.
- L'aider à clarifier les points de surveillance d'une stomie : couleur, forme, aspect, taille.
- L'aider à intégrer les mesures de compensation hydrique et alimentaire pour éviter la déshydratation par sa stomie.

- Le guider dans l’ajustement de son traitement et de son alimentation pour régulariser son transit.
  - ✓ Objectif patient : Apprendre à s’adapter aux limitations physiques postopératoires et à l’impact émotionnel lié au choc opératoire
- Actions éducatives :
- Aider le patient à reconnaître les changements physiques postopératoires : reprise du transit, douleur, fatigue, limitation de la mobilisation
  - L’aider à reconnaître ses émotions et les légitimer
  - L’aider à reconsidérer son nouvel état et envisager avec lui des moyens pour s’y adapte.

## **2-Évaluation du programme de soutien chez les patients stomisés :**

Par une enquête pilote d’une population qui a bénéficié du programme à travers des échelles qui mesure les différentes aspect de l’impact de la stomie sur les patients.

On à réaliser une enquête pilote concernant 30 patients stomisés ayant bénéficié du programme de soutien afin de tester et affiner le programme ainsi que les outils de l’enquête :

- 1<sup>er</sup> phase : les patients sont interrogés soit à la consultation soit durant l’hospitalisation en post opératoire immédiate. Le but de cette phase c’est de présenter le programme au patient et aussi la réalisation de la 1<sup>ere</sup> entretien.
- 2<sup>eme</sup> phase : Les patients sont interrogés en consultation 4 semaines après la 1<sup>ère</sup> consultation afin de prendre le feedback de nos patient par rapport au programme ainsi de refaire l’évaluation de questionnaire.

Cette étude a été soumise au comité d'éthique hospitalo-universitaire de Fès en attendant leur réponse.

### **3- Les lieux et le recueil :**

Cette étude a été réalisée au sein de service de chirurgie viscérale de Fès.

### **4- Population :**

La population cible déterminée est celle des patients stomisés digestifs adultes.

30 patients au total

Les critères d'inclusion sont :

- Patient adulte âgé de plus de 18.
- Qui ont une iléo ou une colostomie.
- Stomie provisoire ou définitive.
- Stomie réalisée en urgence ou de manière programmée.
- patients qui possèdent un smartphone dans la maison.
- Qui accepte de participer aux 2 interviews

Les critères d'exclusion sont :

- Les enfants
- Les stomisés urinaires
- Les anciens stomisés

30 patients ont été sollicités. Tous ont accepté de participer à l'étude

## **5– Consentement :**

Lors de la première interview, chaque patient a reçu une information claire et détaillée sur son engagement dans l'étude et il a signé un formulaire de consentement éclairé.

## **6– Instruments de collecte de données :**

### **a) Questionnaire d'identification :**

Avant de réaliser chacune des interviews, le patient est invité à remplir un questionnaire écrit.

Lors du 1er entretien le patient remplit un questionnaire reprenant dans une première partie des données d'identification telles que âge, sexe, situation familiale, profession, niveau d'étude, lieu de vie, accessibilité aux professionnels et aux structures de soins.

### **b) L'échelle Ostomy Adjustment Inventory–23 :**

L'OAI–23 est destiné à mesurer l'adaptation sociale et psychologique des personnes ayant subi une chirurgie de stomie ainsi que l'ajustement nécessaire à l'acceptation de la stomie et à l'amélioration des comportements d'adaptation.

La version anglaise originale de l'OAI–23 est basée sur les items de la version adaptée à l'anglais de l'OSAS.

Dans l'analyse factorielle de l'OAI–23, quatre facteurs expliquent les processus d'adaptation des patients stomisés. Ces facteurs comprennent **mode physiologique**, qui fait référence au désordre dans le mode et la qualité de vie. (facteur 1 : items 1,4, 5, 6, 13,16 et 20).

Concept de soi qui fait référence au changement de l'image du corps (facteur 2 : items 2, 3,9, 7, 10, 12, 14, 15, 17, 18,19, 21, 22.).

**Mode fonction de rôle et interdépendance**, qui se réfère à la réintégration des patients dans leur environnement familial, social et professionnel (facteur 3 : items 8,11 et 23) ;

Et enfin **l'adaptation prédictive** qui se réfère a l'adaptation finale et l'engagement du patient dans le soin de sa stomie (facteur 4 : items 9. 17 et 22).

Chaque item a été noté sur une échelle de Likert en 5 points (0 à 4). Douze (12) éléments (2, 5, 7, 8, 10, 11, 12, 13, 16, 17, 18 et 21) ont été décrits négativement et notés inversement. Le score total est compris entre 0 et 92, les scores les plus élevés indiquant une meilleure adaptation psychosociale. Un seuil n'a pas encore été établi.

## **7- Analyse des données :**

Les données ont été analysées à l'aide du logiciel SPSS version 19. Les données qualitatives ont été résumées par des effectifs absolus et des pourcentages. Les données quantitatives ont été résumées par des moyennes.

Afin d'identifier les facteurs associés indépendamment à l'adaptation du patient par rapport à sa stomie, une analyse univariée et multivariée a été effectuée.

# RÉSULTATS

## 1– Étude descriptive

### a– Données sociodémographiques des participants :

Pendant la période de l'étude, 30 patients ont été contactés et tous ont accepté de participer au programme et répondre au questionnaire dont :

21 hommes (70 %) soit un sexe ratio H/F de 2,3.

L'âge moyen des participants était de 53,6 ± 17,1 ans (minimum=22 maximum=80)

**Le tableau 1 : les caractéristiques sociodémographiques des participants.**

		NOMBRE	%
<b>Age</b>		53	–
<b>sexe</b>	masculin	21	70
	féminin	9	30
<b>Profession</b>	Avec profession	13	43
	sans profession	17	57
<b>Statut familial</b>	Célibataire	4	13.3
	Marié	23	76.6
	Divorcé	2	6
	Veuf	1	3.3
<b>Niveau scolaire</b>	Non scolarisé	11	36
	Primaire	4	13
	Secondaire	7	23
	Universitaire	8	27

## **b-Données intéressant la prise en charge thérapeutique**

Une iléostomie était réalisée chez 10 patients. Elle était temporaire chez 8 patients et définitive chez 2 patients. Une colostomie était réalisée chez 20 patients. Elle était temporaire chez 12 patients et définitive chez 8 patients. La pathologie ayant nécessité la réalisation de stomies digestives était cancéreuse dans 17 cas, une maladie inflammatoire chronique de l'intestin dans 7 cas, une péritonite aiguë dans 6 cas.

Frequence moyenne du changement de la poche était de 2,2 poches par semaine pour ileostomie et de 1,5 poches pour colostomie

**Tableau 2 : type de stomie en fonction de la pathologie.**

	Cancer colorectal	Colite inflammatoire	Occlusion intestinale	Péritonite aiguë	Ischémie mésentérique	Totale
Iléostomie-iléo- colostomie	1	7	-	2	-	10
Colostomie	16	-	-	4	-	20
Total	17	7	0	6	0	30

## **2- Les résultats du questionnaire OAI-23 avant administration du programme de soutien :**

Le score moyen de notre population était de 44 avec un max de 89 et min de 29.

### ✓ **Le mode physiologique :**

Le score moyen de ce mode était de 14,33 avec un max à 27 et min à 7.

Il explore Cinq besoins de base existent : l'oxygénation, la nutrition, l'élimination, l'activité et le repos, et la protection :

En effet 15 patients soit 50 % de notre série réclame qu'ils ont des difficultés de prendre soin de leurs stomie et 63 % ils ont des problèmes de fuite et des odeurs de la stomie.

15 patients (50%) ont des problèmes avec le sommeil.

Alors que notre serie n'a pas trouvé des patients qui ont gêné par la stomie pour prendre la douche ou certain aliment.

Le tableau 3 présente les principaux résultats de l'OAI-23 qui illustrent le mode physiologique :

Variables		Nombre	%
1. Je sens que j'ai récupéré ma santé après l'installation de la stomie	Totalement satisfaisant	17	56
	Satisfaisant	6	20
	Pas sûr	2	7
	Insatisfaisant	2	7
	T. insatisfaisant	3	9
4. J'aime autant la nourriture et les boissons qu'avant ma stomie	Totalement satisfaisant	16	53
	Satisfaisant	3	10
	Pas sûr	4	13
	Insatisfaisant	1	3
	T. insatisfaisant	6	20
5. La stomie m'empêche de prendre un bain ou une douche correcte	Totalement satisfaisant	0	0
	Satisfaisant	0	0
	Pas sûr	0	0
	Insatisfaisant	0	0
	T. insatisfaisant	30	100
6. Je dors bien sans me soucier de ma stomie	Totalement satisfaisant	11	36
	Satisfaisant	2	7
	Pas sûr	2	7
	Insatisfaisant	7	23
	T. insatisfaisant	8	26
13. Je suis toujours conscient que ma stomie peut faire des fuites, des odeurs et du bruit	Totalement satisfaisant	19	63
	Satisfaisant	4	14
	Pas sûr	0	0
	Insatisfaisant	3	10
	T. insatisfaisant	4	12
16. Prendre soin de ma stomie est difficile	Totalement satisfaisant	3	10
	Satisfaisant	11	36
	Pas sûr	1	3
	Insatisfaisant	4	12
	T. insatisfaisant	11	36
20. Je serai en mesure de gérer ma stomie au futur.	Totalement satisfaisant	12	40
	Satisfaisant	4	12
	Pas sûr	3	10
	Insatisfaisant	3	10
	T. insatisfaisant	8	28

**Tableau 4 : Répartition des patients stomisés selon le mode concept de soi**

Variables		Nombre	%
<b>2. Je n'aime pas toucher ou voir ma stomie</b>	Totalement satisfaisant	6	20
	Satisfaisant	8	28
	Pas sûr	2	7
	Insatisfaisant	4	14
	T. insatisfaisant	10	33
<b>3. J'ai un sens à ma vie, même avec une stomie</b>	Totalement satisfaisant	6	20
	Satisfaisant	9	31
	Pas sûr	4	14
	Insatisfaisant	4	14
	T. insatisfaisant	7	21
<b>7. En raison de ma stomie, je ne contrôle plus ma vie</b>	Totalement satisfaisant	8	28
	Satisfaisant	3	10
	Pas sûr	6	20
	Insatisfaisant	4	14
	T. insatisfaisant	9	31
<b>9. Maintenant, j'ai accepté ma stomie comme une partie de mon corps</b>	Totalement satisfaisant	11	33
	Satisfaisant	7	21
	Pas sûr	4	14
	Insatisfaisant	3	10
	T. insatisfaisant	5	15
<b>10. Je ne peux pas me remettre du choc d'avoir une stomie</b>	Totalement satisfaisant	7	21
	Satisfaisant	8	28
	Pas sûr	5	15
	Insatisfaisant	2	6
	T. insatisfaisant	8	28
<b>12. En raison de ma stomie, je sens que je vais toujours être un patient</b>	Totalement satisfaisant	11	33
	Satisfaisant	6	20
	Pas sûr	1	3
	Insatisfaisant	4	7
	T. insatisfaisant	8	28
<b>14. J'ai accepté les changements dans mon apparence qui ont été causés par la stomie</b>	Totalement satisfaisant	15	50
	Satisfaisant	8	28
	Pas sûr	1	3
	Insatisfaisant	2	6
	T. insatisfaisant	4	12

<b>15. Je suis reconnaissant que la stomie m'a donné une nouvelle vie</b>	T. satisfaisant	15	50
	Satisfaisant	8	28
	Pas sûr	1	3
	Insatisfaisant	1	3
	T. insatisfaisant	5	18
<b>17. Je sens que je suis moins attirant sexuellement à cause de ma stomie</b>	T. satisfaisant	4	13
	Satisfaisant	4	13
	Pas sûr	6	20
	Insatisfaisant	4	13
	T. insatisfaisant	12	40
<b>18. Je suis en colère d'avoir une stomie</b>	T. satisfaisant	3	10
	Satisfaisant	1	3
	Pas sûr	2	7
	Insatisfaisant	9	32
	T. insatisfaisant	15	30
<b>19. Malgré ma stomie, je sens que la vie m'a récompensé</b>	Totalement satisfaisant	10	34
	Satisfaisant	9	32
	Pas sûr	2	6
	Insatisfaisant	1	3
	T. insatisfaisant	8	28
<b>21. Je suis toujours inquiet de ma stomie</b>	Totalement satisfaisant	6	20
	Satisfaisant	8	28
	Pas sûr	2	7
	Insatisfaisant	3	10
	T. insatisfaisant	11	34
<b>22. Avec ma stomie, je pense que j'ai dépassé le danger qui menace ma vie</b>	Totalement satisfaisant	11	34
	Satisfaisant	7	24
	Pas sûr	1	3
	Insatisfaisant	1	4
	T. insatisfaisant	10	3

✓ Le mode concept de soi:

Le score moyen de ce mode était de 24,33 avec un max à 50 et min à 14.

Le tableau 4 illustre les résultats trouvés pour le mode concept de soi du questionnaire OAI-23 à travers 13 variables : 2, 3, 9, 7, 10, 12, 14, 15, 17, 18,19, 21, 22. Six patients (20,4 %) avouent qu'ils ne veulent pas toucher ou voir leurs stomies. L'acceptation de la stomie comme une partie du corps était déclarée par 15 patients (50 %).

Tableau 4 : Répartition des patients stomisés selon le mode concept de soi.

✓ Le mode fonction de rôle

Le score moyen était 4,56 avec un max à 8 et min à 2.

Le questionnaire OAI-23, à travers le tableau 5, met l'accent sur ce mode par les variables 11 et 23. En effet, 36% patients limitent leurs gammes d'activités en raison de la stomie et 11 patients (35 %) sont totalement satisfaits pour pouvoir participer à une variété d'activité en dépit de la stomie.

**Tableau 5 :Répartition des patients colostomisés selon le mode fonction de rôle**

Variables		Nombre	%
11. En raison de ma stomie, je limite ma gamme d'activités	Totalement satisfaisant	4	12
	Satisfaisant	7	24
	Pas sûr	5	18
	Insatisfaisant	1	3
	T. insatisfaisant	15	50
23. Je peux participer à une variété d'activités en dépit d'une stomie	Totalement satisfaisant	4	12
	Satisfaisant	7	21
	Pas sûr	5	16
	Insatisfaisant	1	3
	T. insatisfaisant	15	50

✓ le mode d'interdépendance

Le score moyen était à 1,93 avec un max à 4 et min à 0. A objectivé que 23 % des patients ont reticent a s'integrer socialement apres la stomie

**TABLEAU 6 ; Répartition des patients colostomisés selon le mode d'interdépendance**

Variables		Nombre	%
<b>8. Je suis réticent à m'intégrer socialement depuis que j'ai eu la stomie</b>	Totalement satisfaisant	7	23
	Satisfaisant	6	19
	Pas sûr	6	19
	Insatisfaisant	4	15
	T. insatisfaisant	7	23

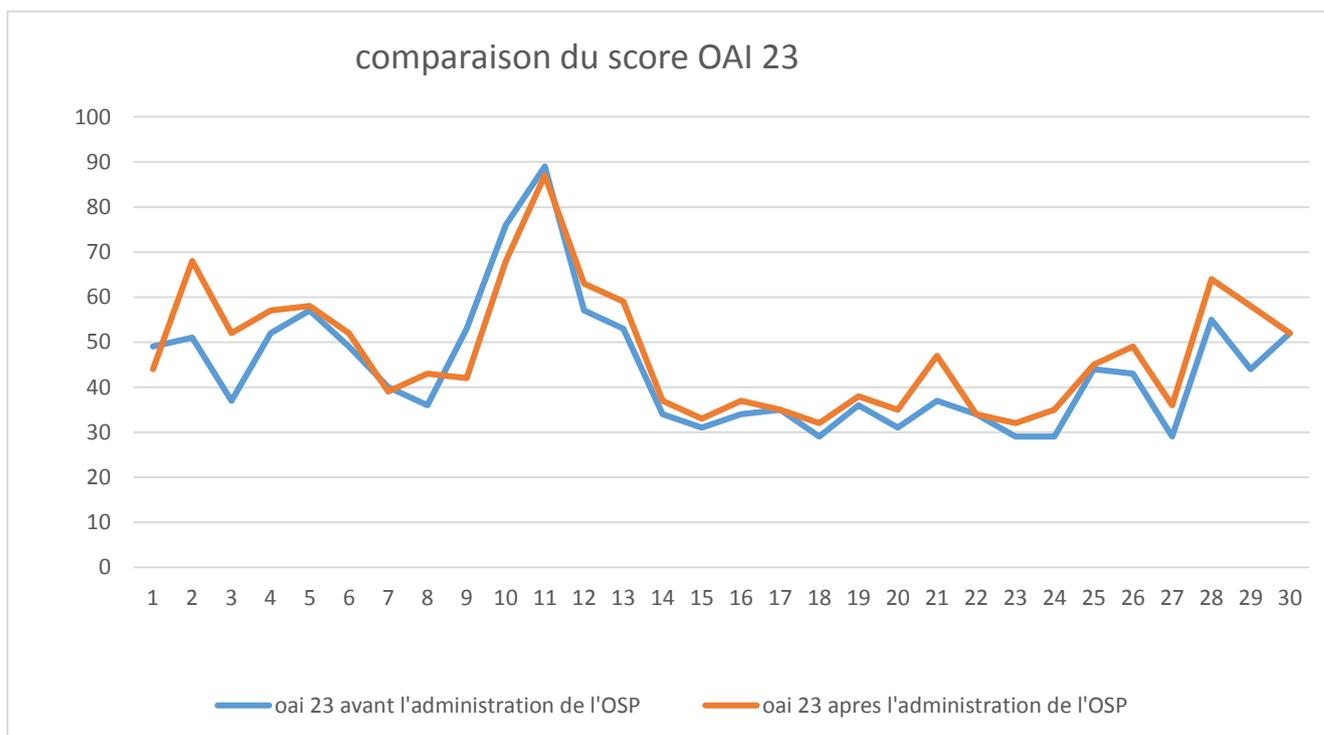
### 3- Etude analytique :

✓ Comparaison du score OAI 23 après implantation du programme :

Après une administration du programme le score a été recalculer et il est passé de 47,7 versus 44.

Cela signifié une légère amélioration de notre score totale après l'instauration de notre programme.

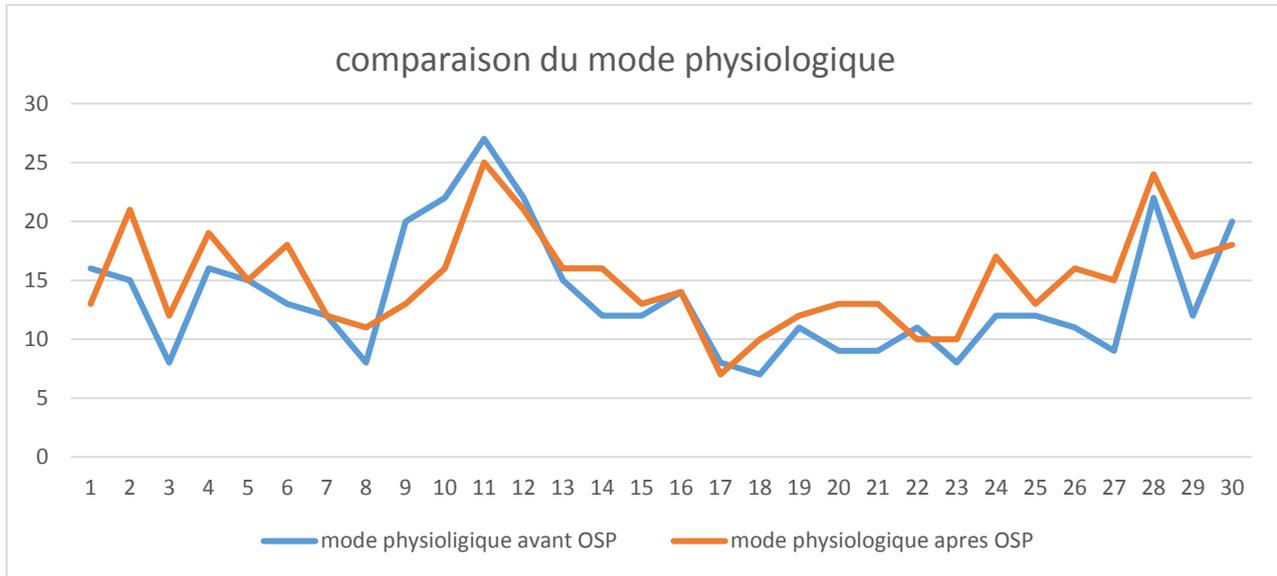
Cette amélioration reflète une amélioration parallèle des quatre dimensions évaluées par notre échelle



**Figure I : l'évolution du score OAI 23 après l'administration de notre programme OSP.**

✓ **Le Mode physiologique :**

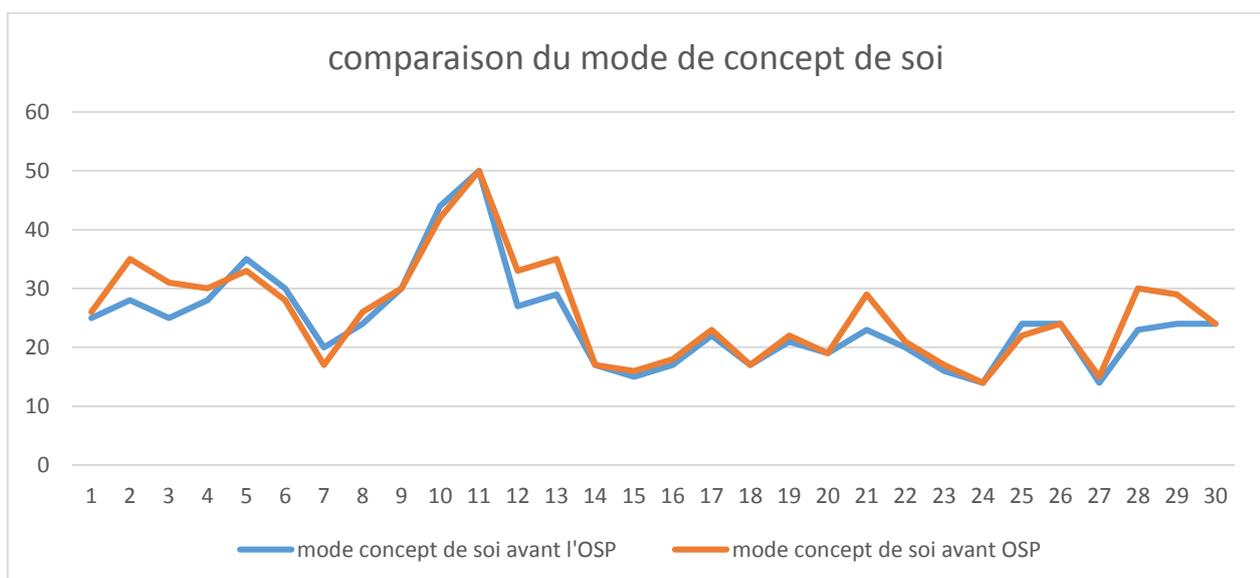
\_Le score moyen de ce mode après l'administration de l'OSP de 15 versus 14.



**Figure II : l'évolution du score de mode physiologique après l'administration de notre programme OSP.**

✓ **Le mode concept de soi :**

Le score moyen de ce mode après l'administration de l'OSP de 25,7 versus 24,3.



**Figure III : l'évolution du score du mode de concept de soi après l'administration de notre programme OSP.**

✓ Le mode fonction de role:

Le score moyen de ce mode après l'administration de l'OSP de 5.13 versus 4,56.

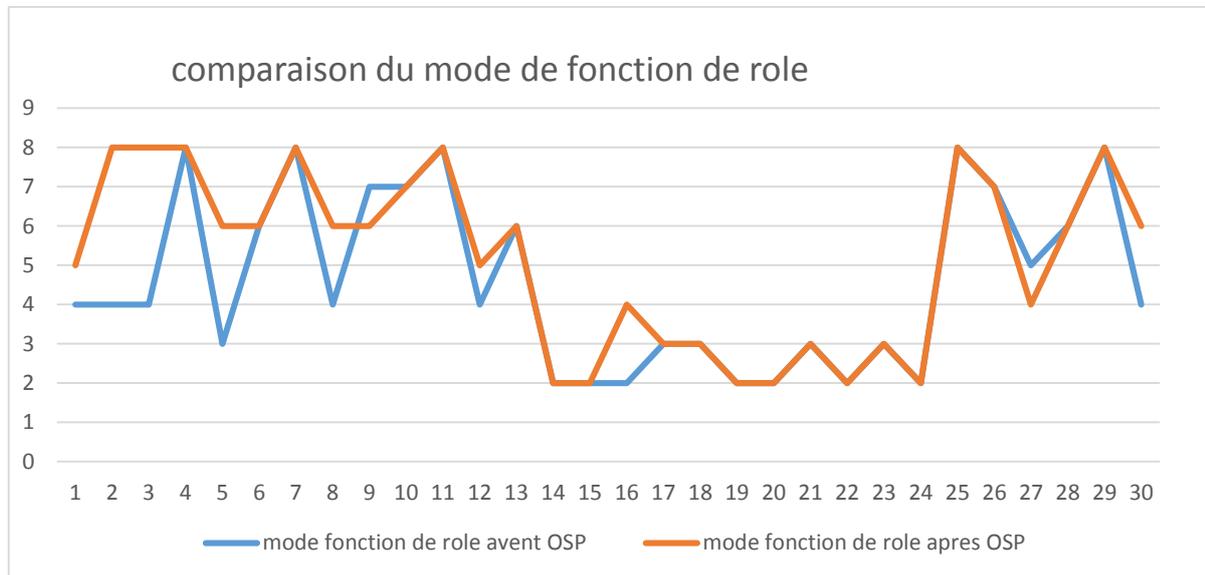


Figure IV: l'évolution du score de fonction du rôle après l'administration de notre programme.

✓ Le mode d'interdependance :

Le score moyen de ce mode après l'administration de l'OSP de 2,13 versus 1,93.

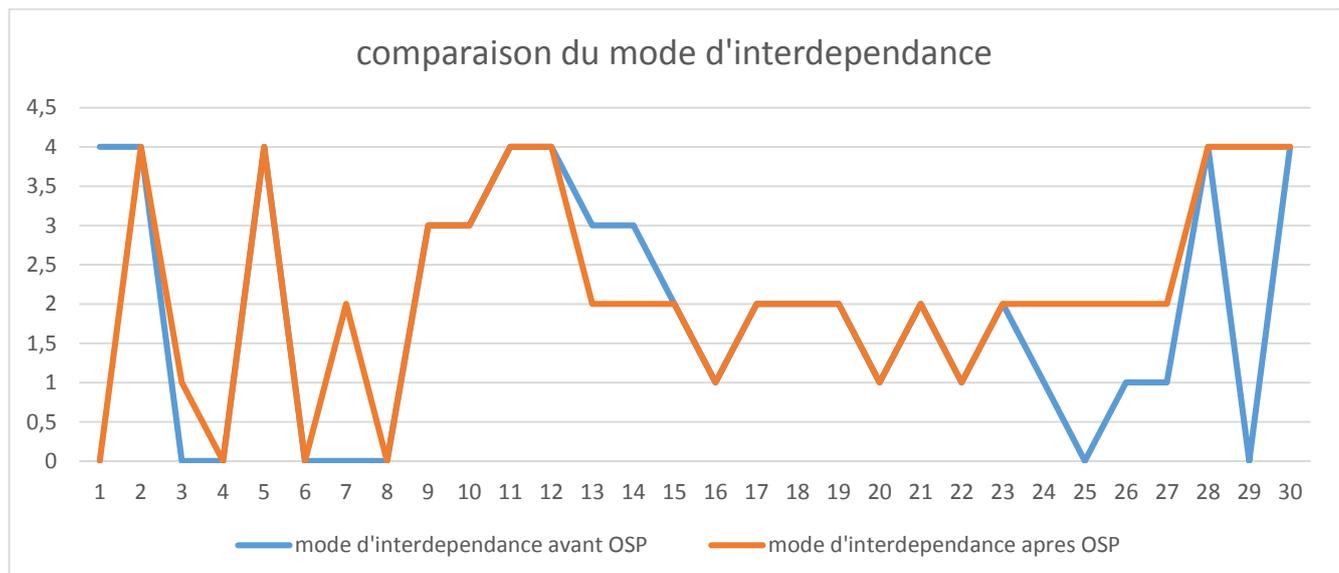


Figure V: l'évolution du score de fonction du rôle après l'administration de notre programme

- **Étude descriptive** :

Les résultats décrits dans les parties précédente ont mis le point sur le profile sociodémographique et psychologique et sociale de notre série mais l'échange avec mes patients m'a permis aussi d'ajouté des améliorations sur mon programme surtout l'application sur la forme et le contenu :

- ✓ Pour la forme : on le feedback des patients m'a permis de revenir chez mon équipe informatique pour ajouter une finesse sur la forme de l'application d'ajouter des options pour mieux manipuler l'application et ses différentes fonctionnalités d'ajouter des rubrique comme un forum et d'autre vidéos éducative en répondant à leur demande et aux leurs besoins.
- ✓ Pour le contenue : On a exigé dans ce travail que le premier contact avec l'application sera devant nous comme ça on peut prendre les feedback de nos patient au temps réel pour voir leur réactions et les difficultés qui les croisent dans la vie réel et difficilement mesurable par les outils qu'on dispose. plusieurs réactions m'ont interpellé surtout dans la rubrique soin de la stomie puisque la plupart des patients même les anciens stomisés avait des mauvaises habitudes pour soigner leur stomie cela a un impact sur la frequence de changement des poches par semaine qui est de 1,9 dans notre série et que juste des vidéos éducatifs pour le soins ont pu améliorer ce chiffre a 1,5 après 2 semaine.

On note que 17 patients soit 58 % de nos patient demande l'aide d'un tiers personne (infirmier, membre de famille) pour les soins de la stomie et juste après avoir l'application trois ont pris le courage de faire les soins eux même sans aide et cinq autres expriment leur intention à le faire.

Plusieurs mauvaise habitude nutritionnelle a été reporter par nos patients surtout l'interdiction de certain aliments cela a été traité dans la rubrique nutrition.

Plusieurs question sur comment prendre la douche les voyages et concernant aussi la religion a été traiter dans notre programme.

L'échange avec ses patients a mis le point aussi sur une dimension économique puisuque quinze patients (50%) n'ont pas une activité professionnelle et dix-sept (58%) ont un revenu moins de 1000 dh aussi la différence manifeste de prix des poches qui varie entre 70 et 120 dh et les difficultés pour les retrouvé surtout chez les patients qui vis dans le milieu rurale.

I.

# DISCUSSION

## **1. Les données sociodémographiques**

L'âge plus ou moins avancé peut constituer une difficulté d'adaptation chez notre public cible. La tranche d'âge la plus incriminée est celle entre 50 et 80 ans (53, 7 %). Aussi, la plupart des participants sont de sexe masculin (70%), ce qui explique que les hommes sont les plus confrontés à ce genre de problème et cela nous invite à penser aux facteurs de risque présents plus chez ces derniers que les femmes. Ces données rejoignent celles de Simmons, et al. qui a évoqué que parmi les 51 patients stomisés qui ont participé à son étude, 53 % étaient de sexe masculin avec une moyenne d'âge à 57,2 ans (61). Une étude réalisée par (Volker, et al. 2006) montre que les patients plus jeunes sont plus touchés par les séquelles physiques et psychosociales d'un cancer colorectal et par la stomie (62). Par ailleurs, le statut familial, le niveau scolaire et la profession jouent un rôle fondamental dans le processus d'adaptation de ces personnes qui sont toujours en besoin d'aide et de soutien psychologique afin de les accompagner convenablement. De même, et pour confirmer ces propos, Wade, dans son étude portant sur l'ajustement psychologique des patients colostomisés à dix semaines et à 1 an après la chirurgie indique que les hommes célibataires et les veufs semblaient s'en sortir plus, avoir une meilleure santé émotionnelle et s'adaptent mieux que les hommes mariés (63)].

## **2. Mode physiologique**

L'installation d'une stomie implique des transformations physiologiques, se manifestant par un désordre dans le mode et la qualité de vie. Dans ce sens, plusieurs études (64–65) affirment l'atteinte négative de la qualité de vie des patients stomisés. On obtient beaucoup de problèmes tels que la fatigue, la manque de force, les troubles du sommeil, la douleur, l'incontinence, le mal-être physique, les problèmes

de peau autour de la stomie, les difficultés liées au retour au travail ou rencontrées dans les loisirs et les voyages, etc. En effet, 9% des participants seulement se sentent récupérer après l'installation de la stomie et par la suite la majorité présente un « mal-être physique ».

### **3. Mode concept de soi**

La mise en place d'une stomie entraîne une asymétrie abdominale, causant ainsi une distorsion de ce schéma corporel et un changement de l'image du corps, amenant parfois le patient à délaisser cette partie du corps, et à la négliger. Ce changement visuel perturbe les patients. En effet, (48 %) des répondants avouent qu'ils ne veulent pas toucher ou voir leurs stomies. De même, ce changement peut fortement les stresser et les conduire à des réactions de révolte ou de colère. Les différentes réactions trouvées dans notre étude étaient le choc d'avoir une stomie pour 62,4 % de notre population, l'inquiétude pour 45 % et la colère d'avoir une stomie pour 42 %. Selon une étude qualitative (66) réalisée par Crispinet Deccache en 2011 portant sur le vécu des stomisés et l'identification de leurs besoins à travers le temps, il est décrit que le niveau d'anxiété ne diminue pas à la sortie de l'hôpital. Ce résultat peut être expliqué par l'influence de l'urgence de l'opération et par la suite un manque de temps pour une bonne préparation à l'intervention. Aussi, le fait de quitter le milieu rassurant de l'hôpital peut être une source d'anxiété. Néanmoins, la principale source d'anxiété reste la santé (66).

Plusieurs autres recherches (62,65,67) indiquent que différents sentiments naissent suite au processus de réalisation de la colostomie que ces gens stomisés dévoilent une dépendance désagréable associée généralement à une expérience limitée par des sentiments de peur, la honte, l'inquiétude, l'infériorité et des préjugés. Ils deviennent les otages de ces sentiments, sont imprégnés de l'inauthenticité, une

manière d'être défavorable à leur épanouissement personnel. Ces réactions influencent les relations affectives et sexuelles des patients). En effet, les patients expérimentent un profond sentiment de dégoût vis-à-vis de leur corps. La présence d'une poche sur la stomie est perçue comme « un intrus » lors des relations sexuelles et les patients expliquent que globalement, ils sont moins attirants qu'avant. Dans notre étude, 12 participants (40 %) déclarent qu'ils sont moins attirants sexuellement à cause de leur stomie. Une étude suédoise (68), concernant les expériences des hommes et des femmes suédoises stomisés de six à 12 semaines après la chirurgie, montre que tous les patients estiment que leur attrait a diminué après la chirurgie. Une autre recherche (69) portant sur les difficultés rencontrées par les stomisés après la sortie de l'hôpital, indique que 26 % des patients colostomisés ont connu des problèmes sexuels après l'opération.]

Le sentiment de ne pas ou ne plus être « comme les autres » permet au patient stomisé de se voir comme quelqu'un qui fuit la normalité des autres de leur quartier socioculturel. Ceci lui permet de chercher à établir de nouvelles normes qui permettent de se sentir pas si différent et éloigné de ses vieilles habitudes, mais cela exigera la souffrance et la lutte contre, notamment, la peur du rejet et de l'idée de la mort elle-même.

#### **4. Mode fonction de rôle**

Les rôles sont des modèles, des schémas de comportements appropriés à des situations déterminées. Ils sont généralement le produit d'un système de valeurs d'une société, d'un groupe, ou d'un individu. Le fait d'avoir une stomie permet de toucher certains aspects de la vie sociale des individus se traduisant ainsi par la diminution de certains rôles. Notre étude a montré que 50 % de nos patients ne sont pas totalement satisfaits pour pouvoir réaliser leurs gammes d'activités en raison de

la stomie et 40% avaient une profession. La revue de littérature de Brown et Randle de 2005 montre que, pour les patients, le fait de porter une stomie a peu ou pas influencé leurs activités professionnelles. Cependant, pour 35 % tout de même, la présence de la stomie les a contraints à changer complètement de travail (70).

## **5. Mode d'interdépendance**

Les patients stomisés craignent que la vision sociale provoque des changements dans leurs attitudes, provoquant une modification de leur propre vie sociale. Une étude de (Persson, et al. en 2002 (68) a montré que certains patients se sont repliés sur eux-mêmes, tandis que d'autres ont limité leurs contacts sociaux aux amis, aux voisins et autres personnes dans la même situation) Les résultats de notre étude sont concordants avec ceux de Persson : 23 % des patients sont réticents à s'intégrer socialement depuis qu'ils ont la stomie. En effet, Piwonka en 1999 affirme que l'environnement social est très important après une stomie car la plus grande partie de l'anxiété des patients est provoquée par la perception de la stomie par les autres. Ainsi, l'accompagnement par la famille et l'entourage proche est primordial. Les patients qui perçoivent un moindre soutien s'adaptent plus difficilement à la stomie que les autres. (71) Enfin, alors que le regard des soignants participe au soutien social, aucune étude ne s'est intéressée à l'influence du regard des soignants sur l'acceptation par les patients de leur stomie.

## **6. L'adaptation prédictive**

Dans le cadre de notre projet nous avons développé un programme qui a comme objectif le soutien et l'accompagnement des patients stomisé afin d'amélioré les différents modes sus décrits. L'objectif final de notre etude est de démontrer

l'efficacité de telles interventions sur un certain nombre de variables psychosociales. Ce projet de recherche nous a donc amené à penser et structurer une intervention éducative et psychosociale qui puisse être proposée dans tous les services hospitaliers recevant des patients porteurs d'une stomie,. S. Faury et al. (2009) ont récemment développé et validé une thérapie de groupe de type psycho-éducatif à composantes cognitivo-comportementales auprès des patients stomisé, dans trois centres hospitaliers [72]. Ce programme s'inspire largement des techniques cognitivo-comportementales et comprend des discussions thématiques autour de problèmes communs, d'apport d'informations et d'apprentissage de techniques (résolution de problème, restructuration cognitive). Il cible plus particulièrement les besoins psychosociaux des patients et vise à favoriser l'expression des émotions, à réguler la détresse émotionnelle et à restaurer l'image du corps et la qualité de vie de ces sujets.

La 2 eme partie de notre étude a comme but l'évaluation de l'impact de notre programme sur la vie de nos patients par l'évaluation de 2 notions :

✓ **Les soins de la stomie**

Les personnes ayant une stomie doivent composer avec de substantiels changements dans les fonctions intestinales, les habitudes alimentaires et l'image corporelle. Par ailleurs, l'adaptation à ces changements pourrait être difficile. Parmi les différents problèmes rencontrés dans l'ajustement est la réalisation des soins de stomie. Afin de réussir la gestion de la stomie et minimiser les résultats négatifs avec des niveaux bien tolérés, nos résultats indiquent que les patients doivent accepter leur stomie comme une partie du corps et se sentent être attirants sexuellement. Une étude réalisée par Bekkers et al. en 1996 examinant le rôle de l'auto-efficacité dans l'adaptation psychosociale à la chirurgie de stomie, révèle que les patients qui sont compétents et ceux qui croient en prenant le contrôle personnel sur la gestion de leur stomie montrent une meilleure adaptation [32]. Par conséquent, veiller à ce que les

gens aient les compétences nécessaires pour gérer et faire face à leur stomie est important. Une autre étude réalisée au nord de la Finlande par Mäkelä. J.T et Niskasaari en 2006 portant sur les problèmes de soins de la stomie après une chirurgie indique que le processus d'adaptation peut être accéléré et le fardeau psychologique et social est allégé en renforçant l'auto-efficacité des patients. Les conseils spécialisés de ces patients par une équipe dédiée améliore considérablement leur qualité de vie (73).

✓ **L'acceptation finale**

L'un des principaux centres d'intérêt de cette étude est l'adaptation psychosociale des patients stomisés définie comme étant l'acceptation de la stomie et les limites causées par la chirurgie, mais ceci doit être réalisé sans l'expression des sentiments négatifs. En effet, l'acceptation de la stomie est le témoignage d'une bonne adaptation. Ceci rejoint nos prévisions que les patients stomisés qui seraient en mesure de gérer leur stomie au futur ainsi que ceux qui sont non réticents à s'intégrer socialement pouvant participer à une variété d'activité, avaient plus de chance d'avoir un score élevé d'acceptation. Dans notre étude, les facteurs qui étaient associés de manière indépendante à un score élevé d'acceptation de la stomie sont : la sensation d'être moins attirant sexuellement OR : 0,0 (0,0 ; 0,1), $p = 0.000$  et la pensée d'avoir dépassé le danger qui menace la vie OR : 15,4 (2,6 ; 89,8), $p = 0.002$ . L'étude de Simmons K.L et al. en 2007 a montré que l'auto-efficacité dans la réalisation des soins de stomie, l'acceptation de la stomie, les relations interpersonnelles et l'emplacement de la stomie ont été fortement associés à l'ajustement. Et pour remédier à ceci, l'infirmière doit être en mesure de dissiper les pensées négatives et encourager les interactions sociales (61).

# POINTS FORTS

# ET LIMITES

Notre étude, traitant de l'adaptation des stomisés et a pour but amélioré la qualité de vie par la mise à la disposition de nos patients un programme de soutien qui est le premier de ce genre au Maroc. Notre étude c'est la première à utiliser le modèle conceptuel de Callista Roy. Le problème réside en la quantité et la qualité des informations recensées dans notre milieu de soins marocain puisque les caractéristiques sociales et religieuses de notre population à l'étude doivent être prises en considération pour les comparer à d'autres études réalisées dans un autre contexte. L'instrument de mesure utilisé l'OAI-23 doit subir tout un processus de validation transculturelle pour le revalider dans sa version arabe, ne tient pas en considération de la dimension spirituelle de nos patients contrairement à notre cadre théorique. En outre, la dispersion des lieux de résidence des cas recensés dans des lieux géographiques variés a été perçue comme une difficulté majeure. La disponibilité des personnes stomisées et leurs motivations s'ajoute aussi à ces limites. et aussi les difficultés financières rencontré chez nos patients doivent les prendre en considération dans ce projet puisque cette étude est juste une initiation au projet.

# CONCLUSION

La création d'une stomie induit divers problèmes physiques et psychosociaux auprès des patients. Ils vivent une perturbation de l'image de soi et présentent des problèmes d'ajustement et d'adaptation face à la stomie, altérant ainsi leur qualité de vie. Les résultats de notre étude démontrent fortement le besoin d'un accompagnement des patients stomisés. Ainsi, l'amélioration du processus d'adaptation des patients stomisés devrait être une préoccupation continue du personnel soignant exerçant dans les services de chirurgie générale.

Le programme développé a pour but d'améliorer la qualité de vie de nos patients en proposant une application mobile qui l'accompagne dans le processus d'adaptation ; la réalisation d'un groupe d'écoute pour la formation par pair et insister sur la formation continue de nos personnels pour mieux adapter la formation théorique à la réalité de la pratique.

# REFERENCE

1. Soravia C, Beyeler S, Lataillade L. Les stomies digestives: indications, complications, prise en charge pré et postopératoire. Rev Med Suisse 2005;1(10):708–9, 11–4, 17– 8.
2. Battu V. Stomies digestives : appareillage et conseils aux patients. Actualités Pharmaceutiques 2015;55(552):51–4.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.actpha.2015.11.012>
3. Sabbagh C, Rebibo L, Hariz H, Regimbeau JM. Confection d'une stomie digestive, situations difficiles, traitement des complications postopératoires. J Chir Viscer 2017;155(1):40– 8. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jchirv.2017.08.013>
4. United Ostomy Associations of America. New ostomy patient guide. Kennebunk: UOAA; 2020.
5. Turnbull GB. Ostomy statistics: the \$64,000 question. Ostomy wound management 2003;49(6):22–3.
6. Krishnamurty DM, Blatnik J, Mutch M. Stoma Complications. Clin Colon Rectal Surg 2017;30(3):193–200. <http://dx.doi.org/10.1055/s-0037-1598160>
7. Grivel T. Enquête nationale sur les appareillages de stomie. Soins 2011;56(758):23–4.
8. Caisse Nationale de l'Assurance Maladie, Vaulnont C, Vielfaure N, Rigollet N, Guérin A, Courtois J. Points de repère – Les dispositifs médicaux : situation et évolution en 2007  
Paris: CNAM; 2007.
9. Danielsen, A. K., Soerensen, E. E., Burcharth, K., & Rosenberg, J. (2013). Learning to live with a permanent intestinal ostomy: Impact on everyday life and educational needs. Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing, 40(4), 407–412

10. Liao, C., & Qin, Y. (2014). Factors associated with stoma quality of life among stoma patients. *International Journal of Nursing Sciences*, 1(2), 196–201.
11. Lieberman, D. (2010). Progress and challenges in colorectal cancer screening and surveillance. *Gastroenterology*, 138(6), 2115–2126.
12. Altschuler, A., Liljestrand, P., Grant, M., Hornbrook, M. C., Krouse, R. S., & McMullen, C. K. (2018). Caregiving and mutuality among long-term colorectal cancer survivors with ostomies: Qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 26(2), 529–537.
13. Cengiz, B., & Bahar, Z. (2017). Perceived barriers and home care needs when adapting to a fecal ostomy: A phenomenological study. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 44(1), 63–68.
14. Soravia, C., Beyeler, S., & Lataillade, L. (2005). Les stomies digestives : Indications, complications, prise en charge pré et postopératoire. *Revue Médicale Suisse*, 1(10), 708–718.
15. Danielsen, A. K. (2013). Life after stoma creation. *Danish Medical Journal*, 60(10), 32–47.
16. Dulk, M. den, Smit, M., Peeters, K. C., Kranenbarg, E. M.-K., Rutten, H. J., Wiggers, T., ... Velde, C. J. vande. (2007). A multivariate analysis of limiting factors for stoma reversal in patients with rectal cancer entered into the total mesorectal excision (TME) trial: retrospective study. *The Lancet Oncology*, 8(4), 297–303.
17. Airani, A. K. F., Bhat, C. Y., Bharat, S. V., & Rodrigues, G. (2018). How temporary is temporary ileostomy: Variables delaying reversal of an ileostomy. *International Surgery Journal*, 6(1), 66–72.
18. Holmgren, K., Hultberg, D. K., Haapamäki, M. M., Matthiessen, P., Rutegård, J., & Rutegård, M. (2017). High stoma prevalence and stoma reversal complications

- following anterior resection for rectal cancer: A population-based multicentre study. *Colorectal Disease*, 19(12), 1067–1075.
19. Westerduin, E., Klaver, C. E. L., van Geloven, A. A. W., Westerterp, M., Bemelman, W. A., & Tanis, P. J. (2018). Outcome after redo surgery for complicated colorectal and coloanal anastomosis: A systematic review. *Diseases of the Colon and Rectum*, 61(8), 988–998
20. Wasserman MA, McGee MF. Preoperative considerations for the ostomate. *Clin Colon Rectal Surg* 2017;30(3):157–61. <http://dx.doi.org/10.1055/s-0037-1598155>.
- 21 Salvadalea G. Incidence of complications of the stoma and peristomal skin among individuals with colostomy, ileostomy, and urostomy: a systematic review. *J Wound Ostomy Continen Nurs* 2008;35(6):596–607; quiz 8–9. <http://dx.doi.org/10.1097/01.Won.0000341473.86932.89>;
- 22, Krishnamurty DM, Blatnik J, Mutch M. Stomacomplications. *Clin Colon Rectal Surg* 2017;30(3):193–200. <http://dx.doi.org/10.1055/s-0037-1598160>,
- 23, Ambe PC, Kurz NR, Nitschke C, Odeh SF, Mösllein G, Zirngibl H. Intestinal Ostomy. *Dtsch Arztebl Int* 2018;115(11):182–7. <http://dx.doi.org/10.3238/arztebl.2018.0182>,
24. Nastro P, Knowles CH, McGrath A, Heyman B, Porrett TR, Lunniss PJ. Complications of intestinal stomas. *Br J Surg* 2010;97(12):1885–9. <http://dx.doi.org/10.1002/bjs.7259>.
25. McKenna LS, Taggart E, Stoelting J, Kirkbride G, Forbes GB. The impact of preoperative stoma marking on health-related quality of life: a comparison cohort study. *J Wound Ostomy Continen Nurs* 2016;43(1):57–61.
26. Arumugam PJ, Bevan L, Macdonald L, Watkins AJ, Morgan AR, Beynon J, et al. A prospective audit of stomas-- analysis of risk factors and complications and their

- management. Colorectal Dis 2003;5(1):49–52.  
<http://dx.doi.org/10.1046/j.1463-1318.2003.00403>.
27. Zelga P, Kluska P, Zelga M, Piasecka-Zelga J, Dziki A. Patient-related factors associated with stoma and peristomal complications following fecal ostomy surgery: a scoping review. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2021;48(5):415–30.
28. Hendren S, Hammond K, Glasgow SC, Perry WB, Buie WD, Steele SR, et al. Clinical practice guidelines for ostomy surgery. *Dis Colon Rectum* 2015;58(4):375–87.  
<http://dx.doi.org/10.1097/dcr.0000000000000347>.
29. Cottam J, Richards K, Hasted A, Blackman A. Results of a nationwide prospective audit of stoma complications within 3 weeks of surgery. *Colorectal Dis* 2007;9(9):834–8. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1463-1318.2007.01213.x>
- 30 . 76. Salvadalena G, Hendren S, McKenna L, Muldoon R, Netsch D, Paquette I, et al. WOCN Society and ASCRS position statement on preoperative stoma site marking for patients undergoing colostomy or ileostomy surgery. *J Wound Ostomy Continence Nurs* : 2015;42(3):249–52.  
<http://dx.doi.org/10.1097/won.0000000000000119>.
31. Association of Stoma Care Nurses UK. ASCN stoma care. National clinical guidelines. Edinburgh: ASCN; 2016.
32. Pox C, Wesselmann S, Thurn J, Giuliani A, Schmiegel W. Leitlinienreport zur S3-Leitlinie Kolorektales Karzinom. Berlin: Deutsche Krebsgesellschaft; 2019.
33. SPSCC. Marquage préopératoire des sites de stomie pour les dérivations fécales : iléostomie et colostomie. Énoncé de position de la société Canadienne des chirurgiens du colon et du rectum et des infirmières spécialisées en plaie, stomie et continence canada. Ottawa: Infirmières spécialisées en plaies, stomies et continence Canada; 2020.

34. Hughes MJ, Cunningham W, Yalamarathi S. The effect of preoperative stoma training for patients undergoing colorectal surgery in an enhanced recovery programme. *Ann R Coll Surg Engl* 2020;102(3):180–4. <http://dx.doi.org/10.1308/rcsann.2019.0145>,
35. Younis J, Salerno G, Fanto D, Hadjipavlou M, Chellar D, Trickett JP. Focused preoperative patient stoma education, prior to ileostomy formation after anterior resection, contributes to a reduction in delayed discharge within the enhanced recovery programme. *Int J Colorectal Dis* 2012;27(1):43–7. <http://dx.doi.org/10.1007/s00384-011-1252-2>,
36. Faury S, Koleck M, Foucaud J, M'Bailara K, Quintard B. Patient education interventions for colorectal cancer patients with stoma: A systematic review. *Patient Educ Couns* 2017;100(10):1807–19. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2017.05.034>,
37. Salomé, G. M., de Almeida, S. A., & Silveira, M. M. (2014). Quality of life and self-esteem of patients with intestinal stoma. *Journal of Coloproctology*, 34(4), 231–239,
38. Ruszniewski, M., & Bouleuc, C. (2012). L'annonce d'une mauvaise nouvelle médicale. Épreuve pour le malade, défi pour le médecin. *Laennec*, 60(2), 24–37,
39. Lanz, S., & Schlumpf, E. (2015). Le cancer du côlon et du rectum, Carcinome colorectal (Ast & Fischer; Ligue suisse contre le cancer, Éd.). Wabern: Ast & Fischer,
40. Lynch, B. M., Steginga, S. K., Hawkes, A. L., Pakenham, K. I., & Dunn, J. (2008). Describing and predicting psychological distress after colorectal cancer. *Cancer*, 112(6), 1363–1370.
41. Bjarnadottir, M., Anderson, D., Zia, L., & Rhoads, K. (2018). Predicting colorectal cancer mortality: Models to facilitate patient–physician conversations and inform operational decision making. *Production and Operations Management*, 27(12), 2162–2183

42. Pittman, J., Nichols, T., & Rawl, S. M. (2017). Evaluation of web-based ostomy patient support resources. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 44(6), 550–556.
43. Crispin, B., Kartheuser, A., & Deccache, A. (2013). Identifier les moments d'apparition des besoins d'information et d'éducation des patients stomisés : Étude qualitative, auprès de 55 patients. *Education Thérapeutique du Patient*, 5(1), 155–162
44. Ferreira, E. da C., Barbosa, M. H., Sonobe, H. M., & Barichello, E. (2017). Self-esteem and health-related quality of life in ostomized patients. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 70(2), 271–278.
45. Fourboul, C. V. (2012). Ce que « analyse de données qualitatives » veut dire. *Revue Internationale de Psychosociologie*, 18(44), 71–88.
46. Grebot, E., & Berjot, S. (2010). Stress perçu et stress post-traumatique après un licenciement. *Journal*.
47. Reinwalds, M., Blixter, A., & Carlsson, E. (2018). Living with a resected rectum after rectal cancer surgery—Struggling not to let bowel function control life. *Journal of Clinical Nursing*, 27(3–4), 623–63
48. Feddern, M.-L., Emmertsen, K. J., & Laurberg, S. (2015). Life with a stoma after curative resection for rectal cancer: A population-based cross-sectional study. *Colorectal Disease*, 17(11), 1011–1017
49. Ramirez, M., Altschuler, A., McMullen, C., Grant, M., Hornbrook, M., & Krouse, R. (2014). « I didn't feel like I was a person anymore »: Realigning full adult personhood after ostomy surgery. *Medical Anthropology Quarterly*, 28(2), 242–259,
50. Bonill-de-las-Nieves, C., Celdrán-Mañas, M., Hueso-Montoro, C., Morales-Asencio, J. M., Rivas-Marín, C., & Fernández-Gallego, M. C. (2014). Living with

digestive stomas: Strategies to cope with the new bodily reality. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, 22(3), 394–400

51. Kuczynska, B., Bobkiewicz, A., Studniarek, A., Szmyt, K., Krokowicz, Ł., Matysiak, K., ... Banasiewicz, T. (2017). Conservative measures for managing constipation in patients living with a colostomy. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing*, 44(2), 160–164
52. de Figueiredo, P. A., & Alvim, N. A. T. (2016). Guidelines for a comprehensive care program to ostomized patients and families: A nursing proposal. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24, 1–8. Dean, J. (2008).
- 53 Recklitis, C. J., & Syrjala, K. L. (2017). Provision of integrated psychosocial services for cancer survivors post-treatment. *The Lancet Oncology*, 18(1), 39–50
- 54 Grebot, E., & Berjot, S. (2010). Stress perçu et stress post-traumatique après un licenciement. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 20(4), 131–140
- 55 Paillé, P. (2017). L'analyse par théorisation ancrée. In M. Santiago Delefosse & M. Del Rio Carral (Éd.), *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé* (p. 61–83). Paris: Dunod
- 56, Santiago Delefosse, M. (2011). An embodied-socio-psychological perspective in health psychology? *Social and Personality Psychology Compass*, 5(5), 220
- 57 Reinwalds, M., Blixter, A., & Carlsson, E. (2018). Living with a resected rectum after rectal cancer surgery-Struggling not to let bowel function control life. *Journal of Clinical Nursing*, 27(3–4), 623–63
- 58 Altuntas, Y. E., Kement, M., Gezen, C., Eker, H. H., Aydin, H., Sahin, F., ... Oncel, M. (2012). The role of group education on quality of life in patients with a stoma. *European Journal of Cancer Care* 21(6), 776–781

- 59 Nugent, K. P., Daniels, P., Stewart, B., Patankar, R., & Johnson, C. D. (1999). Quality of life in stoma patients. *Diseases of the Colon & Rectum*, 42(12), 1569–1574
- 60, Ohlsson–Nevo, E., Andershed, B., Nilsson, U., & Anderzén–Carlsson, A. (2012). Life is back to normal and yet not – partners’ and patient’s experiences of life of the first year after colorectal cancer surgery. *Journal of Clinical Nursing*, 21(3–4), 555–563
61. Simmons KL, Smith JA, Bobb KA, Liles LL. Adjustment to colostomy : stoma acceptance, stoma care self–efficacy and interpersonal relationships. *J Adv Nurs*. 2007 Dec;60(6):627–35.
62. Arndt V, Merx H, Stegmaier C, Ziegler H, Brenner H. Restrictions in quality of life in colorectal cancer patients over three years after diagnosis : a population based study. *Eur J Cancer*. 2006 Aug;42(12):1848–57.
63. Wade BE. Colostomy patients : psychological adjustment at 10 weeks and 1 year after surgery in districts which employed stoma–care nurses and districts which did not. *J Adv Nur*. 1990 Nov;15(11):1297–304
64. Marventano S, Forjaz MJ, Giuseppe Grosso G, Mistretta A, Giorgianni G, Platania A, et al. Health related quality of life in colorectal cancer patients : state of the art. *BMC Surgery*. 2013;13(Suppl2): S15.
65. Mumtaz AK, Sahaban J, Rakhshanda R, Nedeem A. Quality of Life Assessment in Patients with Stoma in Muslim Population. *Ann. Pak. Inst. Med. Sci*. 2011 Jan;7(4):222–7.
66. Crispin B, Deccache A. Comprendre le vécu des patients stomisés : identifier les besoins au travers du temps. Université catholique de Louvain, Institut de recherche Santé et Société, UCL RESO Education Santé Patient ; 201
- 67, Makela JT, Niskaari M. Stoma care problems after stoma surgery in northern Finland. *Scand J Surg*. 2006 Mar;95(1):23–7

68. Persson E, Hellström AL. Experiences of Swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2002 Mar;29(2):103–8.
69. Richbourg L, Thorpe JM, Rapp CG. Difficulties experienced by the ostomate after hospital discharge. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2007 Jan–Feb;34(6): 70–9
70. Brown H, Randle J. Living with a stoma : a review of the literature. *J Clin Nurs.* 2005 Jan;14(1):74–81.
- 71 ;Piwonka MA, Merino JM. A multidimensional modeling of predictors influencing the adjustment to a colostomy. *J Wound, Ostomy Continence Nurs.* 1999 Nov;26(6):298–305.
72. Faury S, B. Quintard <https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2019.03.001> 1155–1704/© 2019 Association Française de Thérapie Comportementale et Cognitive. Publié par Elsevier Masson SAS
73. Bekkers MJ, Van Kippenberg FC, Van Der Borne HW, Van Berge–Hainaut GP. Prospective evaluation of psychosocial adaptation to stoma surgery : the role of self–efficacy. *Psychosom Med.* 1996 Mar–Apr;58(2):183–91