



**EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR
MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES**

Mémoire présenté par :

Docteur MAKTOUB ASSMAE

Née le 11 novembre 1992

POUR L'OBTENTION DU DIPLOME NATIONAL DE SPECIALITE EN MEDECINE

Option : Gastro-entérologie

Dr. Mounia ELABKARI
Professeur Agrégé
Hépatologie - Gastro-Entérologie
Proctologie
CHU Hassan II - Fès P.I

OPTION : Sous la direction de Professeur Mounia EL YOUSFI

Dr. F. YOUSFI
Professeur Agrégé
Hépatologie - Gastro-Entérologie
Proctologie
CHU Hassan II - Fès

Sesslon de Juin 2022

REMERCIEMENTS

A TOUS MES MAÎTRES

Vous avez guidé nos pas, prodigué avec patience et indulgence vos précieux conseils. Nous resterons à jamais reconnaissants, sincèrement respectueux et dévoués. Notre cher maître monsieur le Professeur IBRAHIMI Sidi Adil, nous avons apprécié cher maître votre aide malgré vos multiples préoccupations, votre sens de responsabilité, vos qualités humaines et professionnelles ainsi que votre rigueur scientifique ont suscité en nous une grande admiration et un profond respect. Nous souhaitons être dignes de la confiance que vous portez en nous. Qu'il puisse trouver ici le témoignage de notre profond respect et infinie gratitude. Notre maître monsieur le Professeur El ABKARI Mohamed, a su nous guider et nous donner l'exemple de la rigueur professionnelle et du savoir scientifique. Sa modestie et sa sympathie suscitent en nous toute appréciation et toute estime. A ce propos, nous tenons à remercier vivement et à rendre un grand hommage à notre Maître le Professeur El ABKARI Mohamed. Nous remercions notre maître, Monsieur le Professeur BENAJAH Dafr-Allah qui nous a marqué par sa rigueur, sa sagesse, ses compétences. Il était pour nous l'exemple de droiture du travail et de persévérance. Puisse-t-il trouver dans ce travail tous nos remerciements et notre gratitude le témoignage de notre grand respect. Un grand merci également à notre chère maître, Madame le Professeur EL YOUSFI Moania, qui a veillé de près et de loin à la réalisation de ce travail et également à enrichir notre formation pratique et théorique. Nous avons été particulièrement impressionnés par sa gentillesse, son accompagnement et son amitié, son savoir scientifique et son dévouement au service du malade. Elle n'a pas cessé de nous faire participer activement dans les travaux scientifiques, les gestes pratiques, et globalement la prise en charge des malades. Le travail à son côté est une occasion de profiter de ses connaissances, compétences et expérience. Aucun mot ne saurait exprimer à sa juste valeur. Nous tenons à remercier également monsieur le professeur MEKKADUI AMINE et Mesdames les Professeurs LAHMIDANI Nada et ABID Hakima qui nous ont bien encadré sur le plan théorique et pratique. Merci pour ce que vous nous avez communiqué en matière de responsabilité, d'abnégation et de savoir-faire. Un grand merci également à docteur LAHLALI Maria et à docteur LAMINE Asmaa qui ont veillé de prêt et de loin à enrichir notre formation pratique et théorique. Enfin, nous tenons à remercier tous les membres de l'équipe médicale et paramédicale du Service d'Hépatogastro-entérologie et d'endoscopie.

ABREVIATIONS

AIA	: anastomose iléo anale
CAG	: colite aigue grave
CDAI	: Crohn's Disease Activity Index
HRQOL	: Health related quality of life
MED	: manifestations extradigestives
MAP	: manifestations anopérinéales
MICI	: maladies inflammatoires chroniques de l'intestin.
MC	: maladie de Crohn.
PROMS	: Patient Reported Outcome Measures
PREMs	: Patient Reported Experience Measures
RCH	: rectocolite hémorragique.
QdV	: qualité de vie
QVLS	: concept de la qualité de vie liée à la santé
PCS	: score agrégé physique
MCS	: score agrégé psychique
SF-12	: Short Form-12
SF-36	: Short Form-36
SQOLS	: stoma quality of life scaled
SQLI	: stoma quality of life index
IBDQ	: Inflammatory bowel disease questionnaire
RFIPC	: Rating form of inflammatory bowel disease patient concerns

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	1
ABREVIATIONS	3
SOMMAIRE.....	4
INTRODUCTION	8
GENERALITES	11
I. Le concept de la qualité de vie liée à la santé (QVLS)	12
II. L'intérêt de mesure de la qualité de vie.....	13
III. Les différents types de questionnaires PROMs.....	15
IV. L'association d'un questionnaire PROMs générique à un questionnaire PROMs spécifique	17
V. Validation des questionnaires de la qualité de vie	19
PATIENTS ET METHODES	20
I. Type d'étude	21
II. Intérêt de l'étude	22
III. Patients	22
1. Critères d'inclusion	22
2. Critères d'exclusion	22
3. Taille de l'échantillon	22
IV. Méthodes	23
1. Méthodes de collecte	23
2. Les scores utilisés	23
2.1. Score de la qualité de vie SF-12	24
2.2. SCORE STOMA QUALITY OF LIFE SCALE SQOLS.....	27

**EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE
INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES**

3. Analyse des données	29
3.1. Saisie des données	29
3.2. Analyse uni variée	29
3.3. Analyse bi variée	29
RESULTATS.....	30
I. Données épidémiologiques	31
1. Description de la population cible.....	31
2. Age	31
3. Sexe	31
4. Statut marital	31
II. Antécédents et Les manifestations extradigestives.....	32
III. Type de MICI, phénotype et topographie de la maladie	32
IV. Evaluation des patients postopératoires	33
1. Evaluation clinique	33
2. Evaluation endoscopique	33
3. Traitement médical	34
4. Traitement chirurgical	34
4.1. Les indications de la chirurgie.....	34
4.2. Type de la chirurgie	36
4.3. Nombre de chirurgie	37
4.4. Rétablissement de continuité	37
V. Facteurs associés à l'impact de la chirurgie avec et sans stomie sur la qualité de vie des patients MICI selon le score SF12	38
1. Facteurs sociodémographiques	38

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

2. Les antécédents médicaux et manifestations extradiigestives	39
3. Les facteurs cliniques	40
4. Indication et nombre de chirurgie	41
5. Type de chirurgie	42
6. Évaluation postopératoire	43
VI. Facteurs associés à l'impact de la chirurgie avec stomie sur la qualité de vie des patients MICI selon le score SQOLS.....	44
1. Facteurs sociodémographiques	44
2. Les antécédents médicaux et manifestations extradiigestives	45
3. Les facteurs cliniques	46
4. Indication et nombre de chirurgie	47
5. Type de la chirurgie.....	48
6. Évaluation postopératoire	49
DISCUSSION.....	50
I. La qualité de vie des patients MICI opérés	51
II. Qualité de vie des patients opérés avec stomie	54
1. La satisfaction globale	54
2. L'activité professionnelle	55
3. Fonctionnement de la stomie.....	56
4. Préoccupation financière, irritation de la peau.....	57
5. Sexualité ; image corporelle.....	57
III. Les facteurs influençant l'impact de la stomie sur la QDV des patients MICI..	58
1. Les facteurs cliniques : L'âge, le sexe, les comorbidités	58
2. Facteurs socio-économiques	59

**EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE
INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES**

3. La durée de la maladie et de la stomie	60
4. Type de la maladie	61
5. Type de médicaments.....	62
6. Indications de la chirurgie	62
7. Stomie temporaire VS permanente	63
IV. Comparaison des deux groupes stomie et sans stomie	64
CONCLUSION.....	66
RESUMES	69
ANNEXES.....	74
REFERENCES	80

INTRODUCTION

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

Malgré les progrès récents des thérapies médicales, les patients atteints de maladie inflammatoire de l'intestin continuent à nécessiter une intervention chirurgicale à un taux élevé, estimé à 80 % pour la MC et de 30% pour la RCH (1) (2), cela implique souvent la création d'une stomie temporaire ou permanente, à un certain stade de l'évolution de leur maladie. Ce type de chirurgie est une préoccupation majeure des patients pouvant avoir un grand impact sur leurs qualités de vie, d'où la nécessité d'une prise en charge adéquate, une préparation préopératoire optimale et un suivi des patients dans le temps afin d'éviter les rechutes, améliorer les symptômes et identifier précocement ceux qui ont une mauvaise QDV nécessitant une intervention appropriée. (3)

Plusieurs questionnaires ont été développés permettant une évaluation systématique de la qualité de vie en appréciant son retentissement, d'en suivre l'évolution et d'assurer ainsi une prise en charge plus globale du patient (4,5)

Le questionnaire SF12 est une échelle de qualité de vie générique qui explore la santé physique, émotionnelle et sociale. Ce questionnaire comprend 12 items répartis en 8 dimensions (l'activité physique, la vie et les relations avec les autres, les douleurs physiques, la santé perçue, la vitalité, les limitations dues à l'état psychique, les limitations dues à l'état physique et la santé psychique). Sa fiabilité a été démontrée dans sa version dialectale.

Le questionnaire SQOLS est une échelle spécifique des patients stomisés qui explore 5 domaines (travail/fonctionnement social, sexualité/image corporelle, fonctionnement de la stomie, préoccupations financières, irritation de la peau et la satisfaction globale)

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

Nous cherchons à travers cette étude à mesurer la qualité de vie et à en identifier les déterminants chez les patients marocains atteints de MICI et opérés. Nous nous sommes fixés les objectifs suivants :

- Evaluer la qualité de vie chez les patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin opérés.
- Identifier les principaux facteurs sociodémographiques, cliniques et thérapeutiques qui influencent la qualité de vie de tous les malades et spécialement ceux ayant été candidats à une stomie.

GENERALITES

I. Le concept de la qualité de vie liée à la santé (QVLS) :

En 1948, l'Organisation Mondiale de la Santé a complété la définition du mot « santé » comme n'étant pas seulement l'absence de maladie mais également l'association du bien-être physique, mental et social. Depuis cette date, la qualité de vie (QDV) s'est intégrée progressivement au concept de santé (6) (7).

Dans les années 1980, se développe le concept de qualité de vie liée à la santé en médecine. Pour l'organisation mondiale de la santé, « la qualité de vie est la perception d'un individu de sa place dans l'existence dans le contexte culturel et le système de valeur dans lequel il vit, en fonction de ses objectifs, de ses attentes et de ses inquiétudes ». Pour Patrick et Erickson : « la qualité de vie liée à la santé est la valeur qui est attribuée à la durée de la vie en fonction des handicaps, du niveau fonctionnel, des perceptions et des opportunités sociales modifiées par la maladie, les blessures, les traitements ou les politiques de la santé » (4,8). C'est un concept très large, influencée de façon complexe par la santé physique, l'état psychologique, le niveau d'indépendance, les croyances personnelles, les relations sociales, et les relations avec l'environnement. (9)

La notion « qualité de vie liée à la santé » discrimine entre les déterminants de la qualité de vie propres à la santé et les autres déterminants de la qualité de vie (revenu, sécurité d'emploi, conditions de vie). Lorsque l'étude de la QDV est restreinte aux effets induits par l'état de santé, on parle alors de « QDV liée à la santé » (Health related quality of life ou HRQOL). La QDV liée à la santé constitue un concept multidimensionnel incluant plusieurs facteurs relatifs au bien-être et à la capacité fonctionnelle envisagée, soit dans la perspective subjective du malade, soit dans celle des proches et/ou professionnels de la santé (10). L'évaluation de la HRQOL dans un

contexte de maladie chronique prend en compte les domaines psychologique et physique, les effets du traitement et les conséquences de la maladie sur la vie sociale du patient (7,11,12). Un instrument qui mesure la qualité de vie globale présente des caractéristiques passablement différentes de celles d'un instrument de mesure de la QVLS et n'accorde normalement pas la même importance aux aspects liés aux soins de santé (4,13).

II. L'intérêt de mesure de la qualité de vie

Au départ, on évaluait l'impact d'une maladie en utilisant les scores d'activité de la maladie (par exemple CDAI pour la MC), le nombre d'hospitalisation, le nombre d'infections... Or, ces données essentiellement objectives permettaient d'avoir des informations sur la morbidité et la mortalité de la maladie mais en oubliant toutes les données subjectives liées au patient et faisant pourtant parties essentielles de la prise en charge de celui-ci (14).

La qualité des soins doit pouvoir être mesurée ; son amélioration nécessite des données chiffrées pour analyser l'existant, définir les actions à mettre en œuvre et objectiver les progrès. Dans ce but, la Haute Autorité de Santé développe des indicateurs de qualité et de sécurité des soins : ce sont des outils de mesure d'un état de santé, d'une pratique, d'une organisation ou de la survenue d'un événement qui permettent de mesurer de manière valide et fiable la qualité des soins et de comparer les offreurs de soins.

Ces indicateurs mesurés auprès des patients peuvent se présenter sous la forme:

- D'une mesure des résultats de soins rapportés par le patient ou Patient Reported Outcome Measures (PROMs). Les PROMs permettent de détecter des changements de l'état de santé du patient, quelle que soit sa pathologie. Les

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

questionnaires utilisés peuvent être génériques, utilisables quelle que soit la pathologie, ou spécifiques d'une pathologie (15).

- D'une mesure de l'expérience du patient concernant son parcours de soins, ou Patient Reported Experience Measures (PREMs). Les PREMs s'intéressent à la manière dont le patient vit l'expérience des soins sur différentes dimensions : le temps d'attente, l'accès aux soins, l'implication dans la décision, la qualité de la communication... Comme pour les PROMs, il existe des PREMs génériques et des PREMs spécifiques (15).
- D'une mesure de la satisfaction du patient quant au service rendu.

Les PREMs et PROMs peuvent être utilisés :

- Pour l'aide clinique et la décision médicale partagée : à partir des problèmes identifiés lors de l'analyse du questionnaire, ils améliorent la décision médicale partagée et la communication entre le patient et son médecin. Ils contribuent à personnaliser les soins du patient
- Pour l'évaluation et l'amélioration de la qualité des soins par les offreurs de soins ;
- Comme outil de comparaison entre offreurs de soins et de régulation du système de soins

III. Les différents types de questionnaires PROMs:

La mesure des résultats de soins rapportés par le patient ou Patient Reported Outcome Measures (PROMs) évalue une ou plusieurs dimensions (fonctionnelle, psychologique, relationnelle...) de la qualité de vie à travers des questionnaires : on parle de questionnaires unidimensionnels ou multidimensionnel et se présentent sous deux formes ; les questionnaires dits génériques et les questionnaires spécifiques.

- Les questionnaires PROMs génériques :

N'étant pas spécifiques à des pathologies, ils s'adressent à tout individu qu'il soit en bonne santé ou non et permettent des comparaisons entre des individus sains et malades, des groupes différents sur les plans démographique ou culturel et explorent les aspects physiques, sociaux et mentaux liés à la santé (16,17). Ces questionnaires ont été établis pour être utilisés chez des groupes d'individus sans maladie particulière définie, avec des valeurs pouvant être applicables dans les populations saines. Mais ces échelles génériques sont peu sensibles aux changements mineurs dans le fonctionnement d'une personne (10).

À l'échelle internationale, les questionnaires génériques les plus couramment utilisés, traduits et validés en français sont l'EuroQol-5D (EQ-5D), le Short-Form-36 (SF-36), et le Short-Form-12 (SF-12) sa version courte. Bernklev et al montrent que le SF-36 est peu sensible aux changements d'états ressentis par les patients présentant des MICI (18).

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

- Les questionnaires PROMs spécifiques :

Les PROMs spécifiques ont des instruments adaptés à des populations spécifiques : soit une maladie x, dans notre étude c'est la maladie inflammatoire chronique de l'intestin, soit un groupe de patients ; dans notre étude les patients ayant subi une chirurgie au cours de l'évolution de leur maladie, soit une dimension du résultat (ex. : douleur, mobilité). Ce sont des instruments sensibles, car ils sont capables de détecter de manière fine des différences, ce qui constitue un des intérêts des PROMs spécifiques pour une utilisation en pratique clinique courante. Leur utilisation dépend de l'objectif de la mesure à effectuer.

Les questionnaires spécifiques utilisés fréquemment dans les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin sont :

- ◆ L'IBDQ (Inflammatory bowel disease questionnaire) permet de mesurer de façon spécifique la QdV des patients atteints d'une MICI. Ce questionnaire comporte 32 items remplis par le patient, regroupés en quatre domaines (symptômes digestifs, signes généraux, état émotionnel et retentissement sur la vie sociale). Chacun des items est scoré entre 1 et 7 (1 indiquant un problème sévère et 7 révélant au contraire une absence de problème) et les scores globaux (sommés des scores attribués à chacun des items) vont de 32 (très faible qualité de vie liée à la santé) à 224 (très bonne qualité de vie liée à la santé). Les qualités psychométriques de ce questionnaire (validité, reproductibilité, sensibilité) ont été validées (19,20) et celui-ci s'est imposé au cours des dernières années comme le questionnaire incontournable des grands essais thérapeutiques internationaux dans les MICI où il est désormais utilisé fréquemment comme critère secondaire.

- ◆ RFIPC (Rating form of inflammatory bowel disease patient concerns): Il s'agit d'un autre questionnaire spécifique aux MICI, composé d'une partie générale (SF-36), d'un module sommeil de 6 items et d'une partie spécifique aux MICI qui comprend 28 items (5,21)

Au total, les instruments génériques peuvent comporter certains items dénués d'intérêt pour l'exploration d'une maladie en particulier, car aucune modification n'est attendue dans ce champ, ou bien au contraire ils peuvent manquer d'items pertinents. A l'inverse, les instruments spécifiques sont plus précis dans une dimension particulière, mais ils peuvent être incapables de détecter un changement inattendu ou des symptômes généraux qui sont importants pour la QdV du patient.

IV.L'association d'un questionnaire PROMs générique à un questionnaire PROMs spécifique

L'Institut canadien d'Information sur la santé (ICIS) et l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) recommandent d'administrer les deux types de questionnaires, un PROMs générique et un PROMs spécifique, pour une pathologie ou une prise en charge donnée. En effet, ces deux types de questionnaires sont complémentaires et permettent d'avoir une information complète. Ils répondent à différents besoins, en matière d'information, et selon leur application. Dans le contexte français, il est préconisé d'utiliser un questionnaire générique et un questionnaire spécifique lié à une pathologie étudiée (22), même si cela génère un coût et une charge de travail supplémentaires pour les professionnels.

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

Le questionnaire générique doit être court, facile à utiliser, et de préférence auto-administrable, afin de pouvoir l'utiliser avec un questionnaire spécifique. Les questionnaires EQ-5D et SF36 (et SF12) répondent à ces critères (23). L'administration des deux types de questionnaires (générique et spécifique) peut avoir lieu en même temps (22). Il est par contre recommandé d'administrer le questionnaire générique au patient avant le questionnaire spécifique (questions évaluant sa santé : présence/intensité de symptômes ou effets secondaires) (15,22). Dans notre étude on a utilisé un questionnaire PROMs générique "le score SF 12" et un PROMs spécifique de la stomie "le score SQOLS".

V. Validation des questionnaires de la qualité de vie :

Le questionnaire HRQOL doit répondre à des critères psychométriques bien précis définis par Otley : sensibilité (est-ce que l'outil a du sens est-il facile à administrer et compléter ?), fiabilité (est-ce qu'on obtient des scores similaires sur des évaluations consécutives si aucun changement sur la maladie n'est survenu ?), validité (est-ce que l'outil mesure ce qui est destiné à être mesuré ?) réactivité (est-ce que le score change en cas de changement de statut dans la maladie ?) (7,14)

Il faut également obtenir l'équivalence conceptuelle de la mesure : l'équivalence sémantique est insuffisante pour assurer l'équivalence interculturelle. Cela comporte habituellement 5 étapes itératives :

- Traduction de la langue source vers la langue cible par 2 traducteurs indépendants, bilingues.
- Rétro-traduction : vérifier les concepts par 2 traducteurs dont la langue maternelle est la langue source.
- Etablissement d'une version finale par un comité de pilotage.
- Test de compréhension et d'acceptabilité (sujets...).
- Adaptation des pondérations (24)

PATIENTS ET METHODES

I. Type d'étude :

Il s'agit d'une étude prospective descriptive et analytique, sur la qualité de vie des patients MICI opérés avec ou sans stomie, en combinant les deux échelles générique et spécifique des indicateurs PROMS de la qualité de vie chez les patients stomisés :

- Le score SF-12 traduit en arabe dialectale marocaine en collaboration avec le laboratoire d'épidémiologie à la faculté de médecine et de pharmacie de Fès et l'équipe de service de pneumologie du CHU Hassan II des Fès en 2009. Cet auto-questionnaire permet une mesure de profil de l'état de santé qui prend en compte, outre les aspects fonctionnels, les aspects sociaux et l'image de soi.
- Stoma quality of life scale (SQOLS) traduit en arabe dialectale marocaine par notre service de gastroentérologie de Fès. C'est une autoévaluation dédiée aux patients stomisés, permet de mesurer l'impact d'une stomie sur la qualité de vie des patients suivis pour MICI opérés.

II. Intérêt de l'étude :

L'intérêt de notre étude prospective se résume dans les points suivants :

Evaluer la qualité de vie des patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin opérés avec et sans stomie.

Identifier les principaux facteurs sociodémographiques, et cliniques qui influencent la qualité de vie de nos malades (âge, sexe, situation familiale, antécédents et comorbidités, manifestations extradigestives, type et topographie de la maladie, manifestations ano-périnéales, l'indication et modalités du traitement chirurgical, la durée et type de stomie, rémission clinique, endoscopique, et le traitement médical reçu)

III. Patients :

1. Critères d'inclusion :

La population cible est constituée par les patients dont l'âge est supérieur à 18 ans suivis en consultation au sein de notre service d'Hépatogastroentérologie du CHU Hassan II de Fès, pour des MICI ayant nécessité une chirurgie au cours de leur suivi avec ou sans stomie rétablie ou non encore rétablie.

2. Critères d'exclusion :

Les patients dont l'âge est inférieur à 18 ans, et ceux ayant subi une chirurgie récente dans les 3 mois précédents le questionnaire, ou une chirurgie des lésions Ano-périnéales ont été exclus.

3. Taille de l'échantillon :

La taille globale de l'échantillon est composée de 100 patients.

IV. Méthodes :

1. Méthodes de collecte :

La collecte des données s'est effectuée entre janvier 2021 et janvier 2022 à l'aide de deux questionnaires générique et spécifique comportant deux parties : l'échelle SF-12 et le score SQOLS.

On a administré un seul questionnaire le SF12 chez les patients non stomisés, et les deux questionnaires chez les patients stomisés qu'ils soient rétablis ou non encore rétablis, pour apprécier le vécu des patients durant la période de stomie. L'administration des questionnaires a été assurée par deux médecins résidents du service d'hépto-gastro-entérologie au CHU Hassan II vu le taux élevé d'analphabétisme. Leurs dossiers médicaux sur le logiciel Hosix ont été exploités afin de collecter les informations cliniques. Des mesures éthiques ont été prises :

- Un consentement éclairé des participants après leur avoir expliqué le but de l'étude.
- Anonymat et la confidentialité des données. Le taux d'acceptabilité du questionnaire était de 100%.

2. Les scores utilisés :

La chirurgie, et précisément la confection d'une stomie est un événement qui peut perturber la qualité de vie des patients suivis pour MICI. Dans certaines études, (25,26) les instruments génériques de la qualité de vie (QOL) ont détecté des différences démontrées entre la qualité de vie des individus opérés avec et sans stomie. D'autres études ont jugé qu'une mesure générique n'est pas suffisamment spécifique pour identifier les répercussions d'une stomie sur la qualité de vie du patient (26-28).

De nombreux questionnaires sur la qualité de vie spécifiques à la stomie ont été

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

proposés dans le passé. (1,28–30) Ces questionnaires sont relativement longs (20 à 34 items) et aucun d'entre eux n'est spécifique aux patients atteints de MICI, nous avons donc choisi dans notre étude une combinaison de deux scores en raison de l'absence d'un seul instrument valide pour les patients suivis pour MICI opérés et stomisés, afin d'identifier les facteurs associés à une mauvaise qualité de vie pour permettre d'améliorer notre prise en charge.

2.1. Score de la qualité de vie SF-12 :

Short-Form-12 (SF-12) est une échelle de qualité de vie liée à la santé (31). Il s'agit d'une échelle plus courte, et validée métrologiquement comme le SF-36. Elle a été traduite et validée dans 141 langues, dont le français. dans l'étude de Gandek et al publiée en 1998 (32) Elle est utilisée dans de grandes enquêtes auprès de populations générales et spécifiques ainsi que dans de grandes études longitudinales sur les résultats de santé.

Elle est composée de 12 questions, réparties dans les 8 mêmes dimensions que le SF-36 :

- L'activité physique : 2 questions ;
- La vie et les relations avec les autres : 1 question ;
- Les douleurs physiques : 1 question ;
- La santé générale perçue : 1 question ;
- La vitalité : 1 question ;
- Les limitations dues à l'état psychique : 2 questions ;
- Les limitations dues à l'état physique : 2 questions ;
- La santé psychique : 2 questions.

Chaque question est évaluée sur une échelle de Likert, comportant 5 à 6 niveaux

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

de réponses possibles. Les 8 dimensions combinent une information synthétique qui permet de calculer un score composite physique (SCP) et un score composite mental (SCM). Plus le score est élevé, plus la capacité du patient est importante. Le seuil de changement cliniquement significatif n'a pas été spécifié pour la population dans laquelle l'échelle SF-12 a été développée. (15)

Les scores des questions et des échelles sont calculés en suivant les trois étapes:

1. **Le codage des 12 questions** : a pour but de calculer à partir des réponses aux questions les scores des échelles. Plusieurs étapes sont nécessaires pour réaliser cette procédure :
 - a. Changer les valeurs incohérentes en valeurs manquantes : Les valeurs incohérentes sont les valeurs qui sont soit inférieures aux codes de la liste du choix de réponses ou soit supérieures aux codes de la liste du choix de réponses. Les valeurs incohérentes doivent être considérées comme des valeurs manquantes qui seront par la suite estimées.
 - b. Recoder les valeurs pour 12 questions.
 - c. Estimer et remplacer certaines valeurs manquantes. L'estimation de la valeur manquante est la moyenne des réponses du même sujet aux autres questions de l'échelle. Il est conseillé d'estimer toutes les valeurs manquantes pour tous les individus ayant répondu à plus de la moitié des questions de l'échelle.
2. **Le calcul des scores** : Pour le score activité physique (PF) : c'est la somme algébrique des valeurs finales des questions 33a + 33b. Le score de cette échelle est calculé de façon à ce qu'un score élevé indique une meilleure activité physique.
 - Pour le score limitations dues à l'état physique (RP) : c'est la somme

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

algébrique des valeurs finales des questions 34a + 34b. Le score de cette échelle est calculé de façon à ce qu'un score élevé indique l'absence de limitations dues à l'état physique.

- Pour le score douleurs physiques (BP) : c'est la somme algébrique des valeurs finales des questions 36. Le score de cette échelle est calculé de façon à ce qu'un score élevé indique une absence ou peu de douleurs physiques

Pour le score santé perçue (GH) : c'est la somme algébrique des valeurs finales des questions 32. Le score de cette échelle est calculé de façon à ce qu'un score élevé indique une meilleure santé perçue.

- Pour le score vitalité (VT) : c'est la somme algébrique des valeurs finales des questions 37b. Le score de cette échelle est calculé de façon à ce qu'un score élevé indique une meilleure vitalité.
- Pour le score vie et relation avec les autres (SF) : c'est la somme algébrique des valeurs finales des questions 38. Le score de cette échelle est calculé de façon à ce qu'un score élevé indique une meilleure vie relationnelle avec les autres (vie sociale).
- Pour le score limitations dues à l'état psychique (RE) : c'est la somme algébrique des valeurs finales des questions 35a + 35b. Le score de cette échelle est calculé de façon à ce qu'un score élevé indique moins de limitations dues à l'état psychique.
- Pour le score santé psychique (MH) : c'est la somme algébrique des valeurs finales des questions 37a + 37c. Le score de cette échelle est calculé de façon à ce qu'un score élevé indique une meilleure santé psychique.

3. Transformation linéaire des scores de chaque échelle : Cette étape a pour objectif de transformer le score d'origine de chaque échelle en un score qui s'étend de 0 à 100. Cet objectif est obtenu par l'application de la formule suivante : Score transformé pour chaque échelle = (score d'origine de l'échelle - plus petit score d'origine possible) / (étendue possible des scores d'origine pour cette échelle) *100

Les moyennes et les déviations standards sont issues de notre étude, les pondérations sont issues des études réalisées auprès de la population américaine (33,34)

Le calcul des scores résumés psychiques (MCS) et physiques (PCS) : se fait en deux étapes :

- Le calcul des scores standardisés pour chacune des échelles du SF12.
- Le calcul des scores agrégés physiques (PCS) et psychiques (MCS).

2.2. SCORE STOMA QUALITY OF LIFE SCALE SQOLS:

Des experts chirurgiens, des infirmières spécialisées en stomie et des experts en qualité de vie ont généré le premier questionnaire d'auto-évaluation (SQOL) pour couvrir cinq domaines de la QDV chez les patients stomisés, composé de 21 items basés sur 5 dimensions :

- Travail/fonctionnement social (6 items),
- Sexualité/image corporelle (5 items), fonctionnement de la stomie (6 items),
- Préoccupations financières (1 item) et irritation de la peau (1 item),
- Satisfaction globale (2 items).

Chaque question est évaluée sur une échelle de 5 points (1 = jamais, 2 = rarement, 3 = occasionnellement, 4 = fréquemment, 5 = toujours).

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

Chaque sous-échelle est transformée en une fourchette possible entre 0 et 100, les scores les plus élevés des sous-échelles indiquant une meilleure QDV perçue pour cette dimension. (28,35)

- **Méthode de Calcul :**

Les scores SQOLS ont été calculés à l'aide d'un l'algorithme

- ✓ **Partie 1 :**

La satisfaction globale à l'égard de la vie est notée de 0 à 100. La question 1 reflète la satisfaction actuelle. La 2 em question reflète la satisfaction au cours du mois précédent.

- ✓ **Partie 2 :**

Échelle travail/fonction sociale = $25 (12 + \text{Que3} + \text{Que4} - \text{Que5} - \text{Que6} - \text{Que20} + \text{Que21}) / 6$

Sexualité/Image corporelle = $25 (1 + \text{Que7} + \text{Que8} - \text{Que9} + \text{Que12} + \text{Que16}) / 5$

Fonction de la stomie = $25 (24 - \text{Que10} - \text{Que11} + \text{Que13} - \text{Que15} - \text{Que17} - \text{Que18}) / 6$

Préoccupations financières = $25 (5 - \text{Que14})$

Irritation cutanée = $25 (5 - \text{Que19})$

S'il manque deux questions pour une sous-échelle, la sous-échelle doit être définie comme manquante, et donc le score de l'échelle peut être calculé au prorata.

- **Validité, fiabilité et reproductibilité**

Selon l'étude Baxter et al (28), 3 dimensions du score SQOLS ont été corrélés à l'amélioration ou à l'aggravation de la qualité de vie, mais pas de différence concernant 2 questions qui ont traité les problèmes financiers et l'irritation cutanée

Pour BLAND-ALTMAN Les patients qui avaient des scores SF-12 élevés avaient

tendance à avoir extrêmement des scores SQOLS élevés et des patients avec un faible score SF-12 avaient tendance à avoir un score SQOLS extrêmement bas (28)

L'échelle Stoma Quality of Life a démontré une reproductibilité test-retest adéquate (coefficient de corrélation intra-classe $> 0,8$) et une consistance (coefficient alpha environ $0,8$). Elle était capable de discriminer les patients avec une meilleure et une moins bonne qualité de vie après la formation de la stomie ($P < 0,02$ pour toutes les échelles). Elle est aussi significativement corrélée ($R 0,12-0,75$) aux scores de l'échelle composite de santé mentale et physique du SF-12. (28)

3. Analyse des données :

3.1. Saisie des données :

La saisie, le codage ont été réalisés en utilisant l'Excel version 2016.

3.2. Analyse uni variée :

Elle utilise la moyenne, l'écart type, la variance pour les variables quantitatives et les pourcentages pour les variables qualitatives.

3.3. Analyse bi variée :

L'analyse bi variée entre les variables dépendantes et les variables indépendantes a permis d'évaluer le retentissement de la chirurgie sur la qualité de vie chez les patients suivis pour MICI, et d'étudier les facteurs influant sur cet impact. Pour cela, nous avons utilisé le logiciel R version 3.5.1. Le seuil de signification choisi était égal à $0,05$.

RESULTATS

I. Données épidémiologiques :

Le taux de réponse était de 100% avec une bonne acceptabilité par tous nos patients.

1. Description de la population cible

Nombre de patients : Nous avons inclus 100 patients suivis en consultation de MICI.

2. Age :

La moyenne d'âge des patients est de 38,9 ans +/- 12,87 avec des extrêmes allant de 18 à 81 ans. (Figure1)

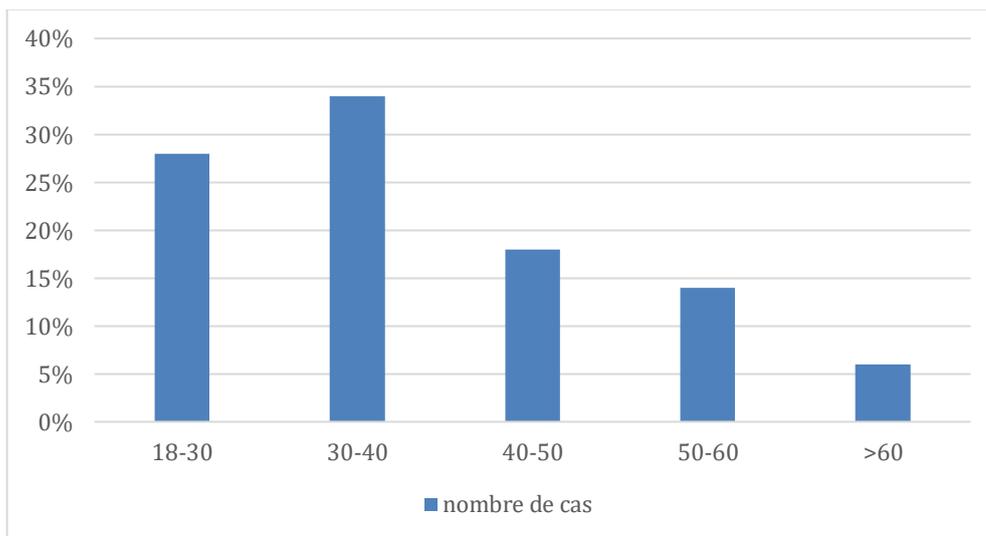


Figure 1 : Répartition des cas selon la tranche d'âge

3. Sexe :

On note une légère prédominance féminine avec un sex-ratio de 1,08 (F/H). 52 patients sont des femmes et 48 sont des hommes.

4. Statut marital :

Dans notre étude : 33% des patients sont célibataires, 65% marié(e)s, une patiente divorcée et une veuve.

II. Antécédents et Les manifestations extradigestives

Les antécédents retrouvés chez nos patients : une appendicectomie chez 8%, une tuberculose pleuropulmonaire chez 4% des cas, les antécédents cardiovasculaires, l'hypertension artérielle, le diabète chez 6% et un antécédent d'un cancer colique chez une patiente.

Les manifestations extradigestives (MED) ont été retrouvées chez 15% des malades, le plus souvent il s'agit d'une spondylarthropathie ankylosante associée.

III. Type de MICI, phénotype et topographie de la maladie :

Dans notre série il s'agit de 86% de maladie de crohn (MC) et de 14% de rectocolite hémorragique RCH. (Figure 2)

Dans la maladie de crohn le phénotype de la maladie était : inflammatoire dans 6%, sténosant dans 34%, fistulisant chez 11% et sténosant/ fistulisant chez 35% des patients. (Figure 3)

La localisation prédominante de la MC est L'atteinte iléocolique avec un pourcentage de 56%, l'atteinte colique de 15% et l'atteinte iléale de 15%. Les manifestations anopérinéales ont touché 26% des malades.

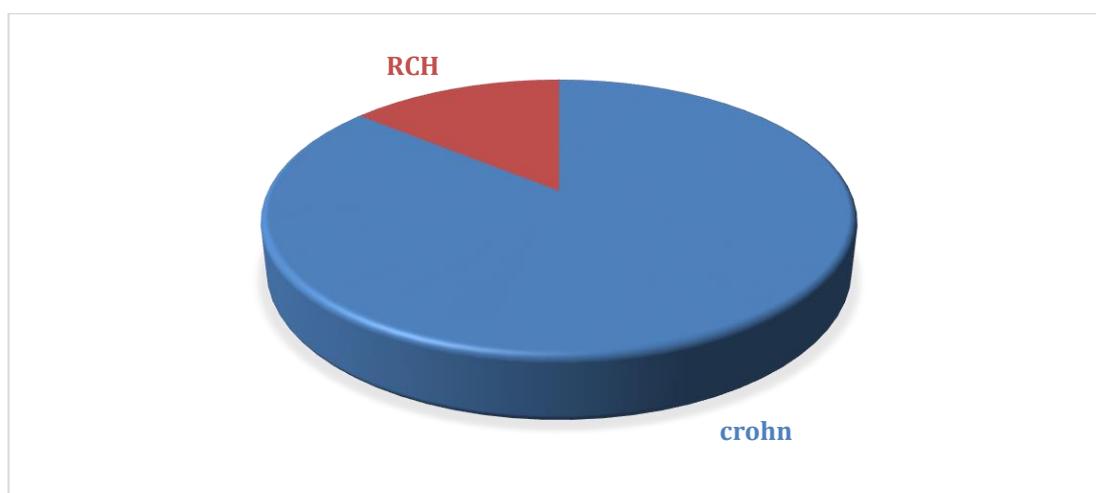


Figure 2 : Répartition des patients opérés selon le type de MICI

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

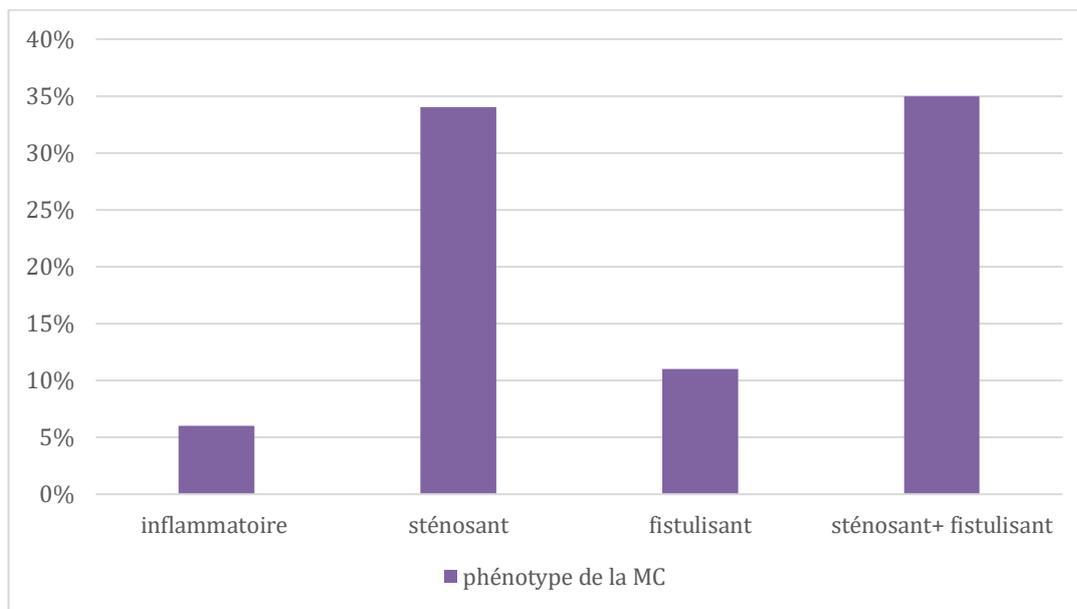


Figure 3 : les différents phénotypes de la maladie de crohn chez les patients opérés

IV. Evaluation des patients postopératoires :

1. Evaluation clinique

Au moment de l'administration du questionnaire ; 22% des patients portent encore une stomie dont la durée moyenne est de 48,9 mois +/- 41,17 avec des extrémités allant de 4 à 144 mois

En totalité, 85% des patients étaient en rémission clinique, 15% avaient des symptômes cliniques à type d'une sensibilité abdominale chez 4 malades, des diarrhées plus ou moins glairosanglantes chez 4 cas, un syndrome rectal chez 2 cas, un syndrome de Koning chez 2 cas, une fistule entérocutanée avec abcès intra abdominal chez 2 cas, un abcès intra abdominal chez un malade. Les MAP ont été actives chez 13% des patients.

2. Evaluation endoscopique

Dans notre étude, uniquement 16% des patients avaient une rémission endoscopique.

3. Traitement médical :

Les patients ont été mis en postopératoire sous : (figure 4)

- Aucun traitement chez 5% des cas
- Aminosalicylés : 3%
- Immunosuppresseurs ; 52%
- Anti-TNF seul ; 16%
- Combothérapie ; 20%
- Ustékinumab ; 4%

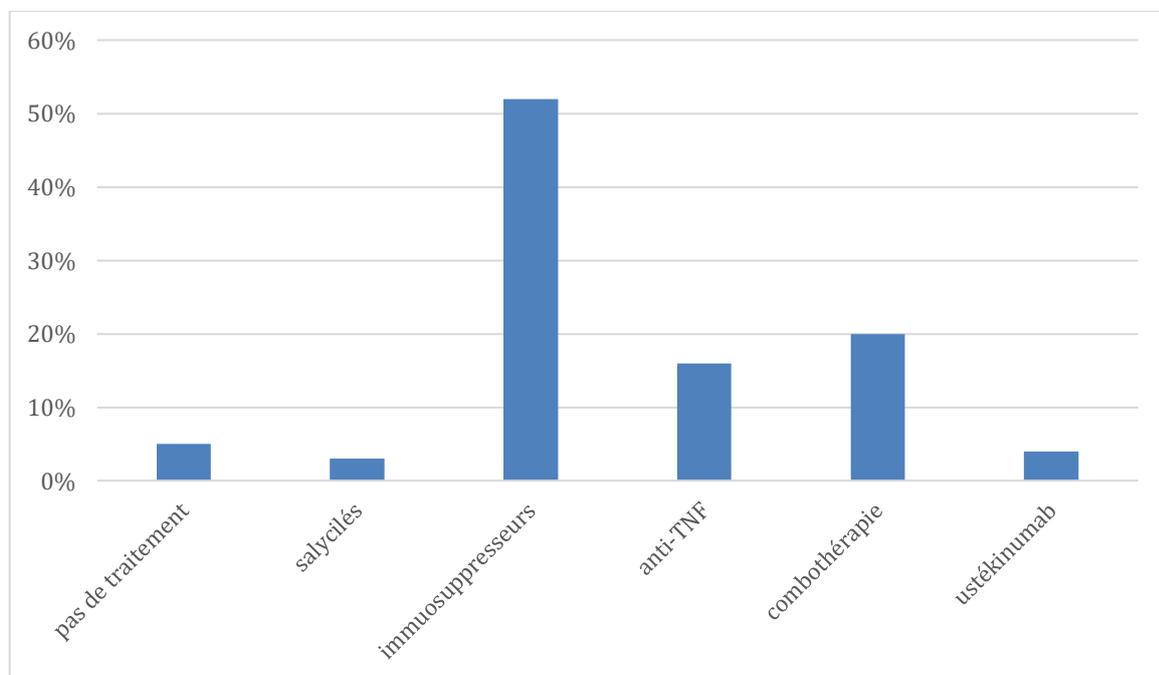


Figure 4 : type de traitement médical indiqué en postopératoire

4. Traitement chirurgical :

4.1. Les indications de la chirurgie

La chirurgie a été indiquée en urgence chez 55% des patients devant

- Un syndrome occlusif :11%
- Une péritonite :10%
- Abscès intra-abdominal : 23% dont 14 patients avaient une fistule et 2 patients

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

avaient un syndrome de Koenig associés

- Colite aigue grave :11%

La chirurgie a été programmée à froid chez 45% devant

- Un syndrome de Koenig résistant au traitement médical : 23% dont 5 patients avaient au moins une fistule intraabdominale associée
- Phénotype fistulisant résistant au traitement médical :10%
- Aspect pseudo tumoral endoscopique : 4%
- Manifestations Ano périnéales :4%
- Un cancer colique : 3%
- Une dysplasie de haut grade ;1%

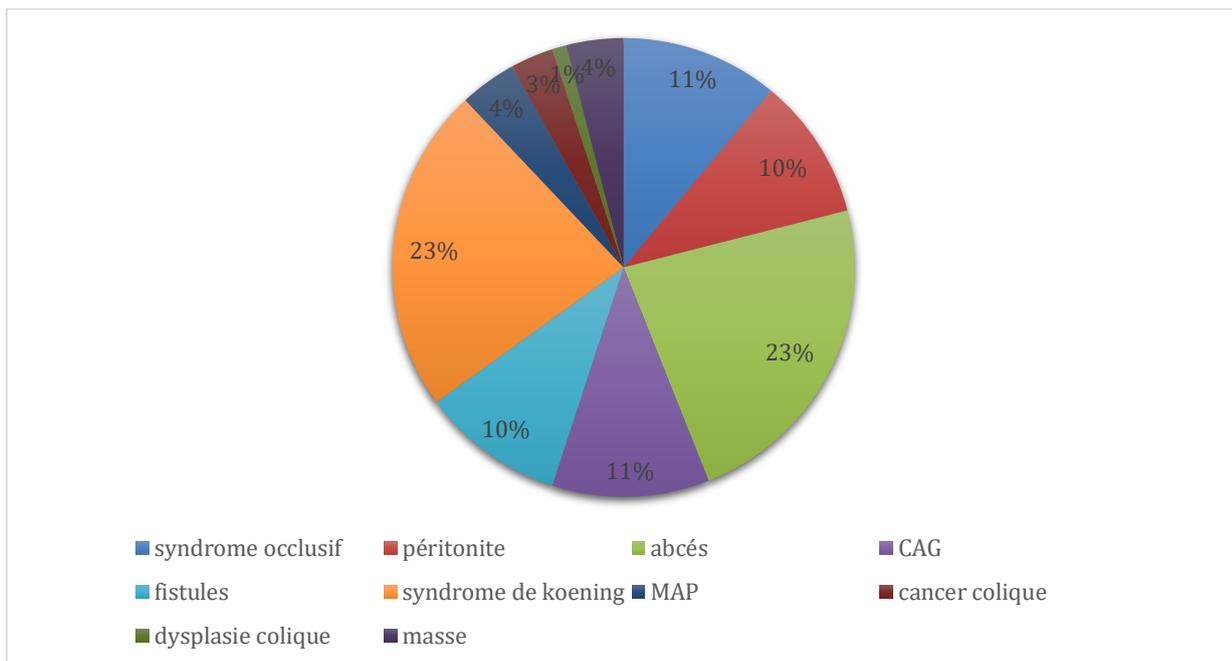


Figure 5 : les indications de la chirurgie chez les patients suivis pour MICI

4.2. Type de la chirurgie :

- La résection iléo-caecale était la chirurgie la plus fréquente avec un pourcentage de 55% des cas
- La résection iléale est effectuée chez 3% des patients, Une colectomie partielle chez 19% dont 11% ont bénéficié d'une anastomose terminoterminale
- Une coloproctectomie totale réalisée chez 2% ayant une RCH étendue
- Une colectomie subtotala avec conservation du rectum chez 15% dont 10% ont une RCH étendue et 5% une MC
- Une dérivation du flux fécal a été indiquée chez 4 patients
- 2 patients ont été opérés pour une péritonite sur perforation intestinale ayant bénéficié d'un drainage + stomie sans résection.
- 55% de nos patients ont bénéficié d'une stomie temporaire dont 16% avaient une colostomie et 39% une iléostomie, parmi eux deux patients ont été repris après lâchage d'anastomose terminoterminale initiale

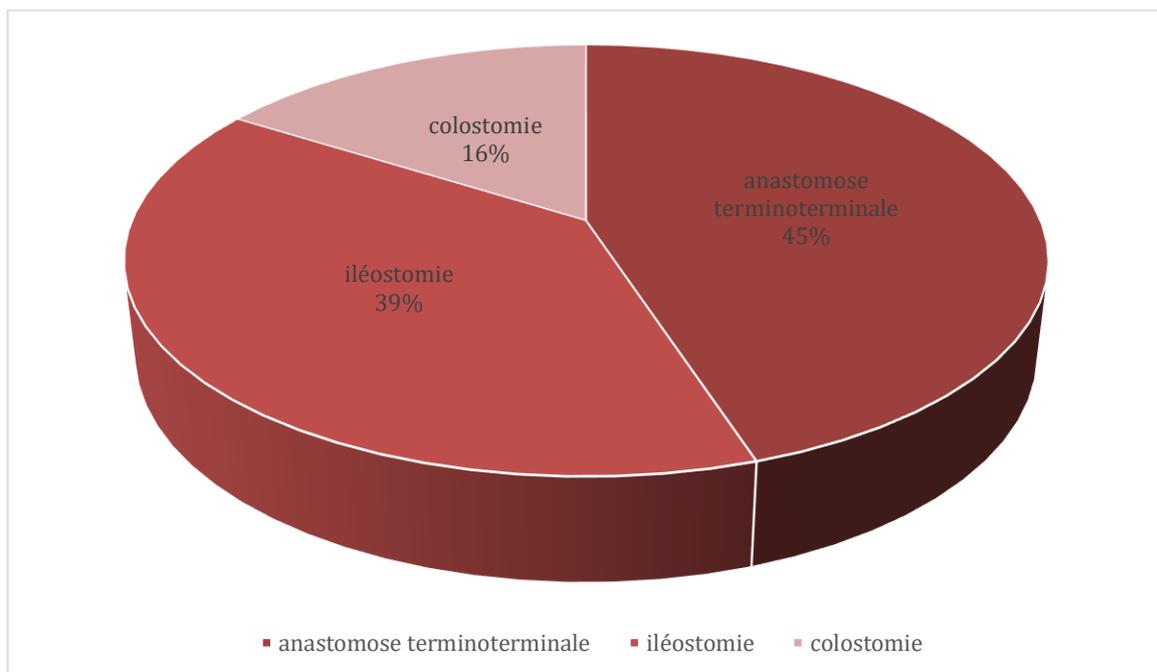


Figure 6 : pourcentage des patients stomisés dans notre population d'étude

**EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE
INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES**

**Tableau 1 : les différentes techniques chirurgicales réalisées chez nos patients suivis
pour MC/ RCH**

CHIRURGIE	TOTAL	stomie	anastomose	crohn	RCH
Résection iléo-caecale	55	24	31	55	--
Résection iléale	3	2	1	3	--
Colectomie partielle	19	8	11	17	2
Coloproctectomie totale	2	1	1	0	2
Colectomie subtotale	15	13	2	5	10
Dérivation du flux fécal	4	4	0	4	--
Transformation de perforation en stomie	2	2	--	2	

4.3. Nombre de chirurgie :

94% de la totalité des patients ont nécessité une seule intervention au cours de leur suivi

5% des patients ont eu un recours a une 2 em intervention, et un seul malade a été opéré à 3 reprises

4.4. Rétablissement de continuité

Dans notre série, 33% des malades ont bénéficié d'un rétablissement de la continuité après une durée moyenne de stomie de 15,6 mois +/-16,44 avec des extrémités allant de 3 à 84 mois (figure 7).



Figure 7 : le pourcentage des patients stomisés et rétablis dans notre étude

V. Facteurs associés à l'impact de la chirurgie avec et sans stomie sur la qualité de vie des patients MICI selon le score SF12

1. Facteurs sociodémographiques :

Il existe un lien statistiquement significatif entre l'âge, le statut marital et la qualité de vie des patients dans sa composante physique. Les patients âgés ont un score diminué par rapport aux jeunes. Les personnes célibataires ont une qualité de vie meilleure. Par contre le sexe n'avait pas un impact sur la QDV des patients (Tableau 2)

**EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE
INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES**

**Tableau 2 : les facteurs sociodémographiques associés à l'impact de la chirurgie sur
la QDV des patients (score SF12)**

Variables sociodémographiques		Score physique PCS		Score mental MCS	
		Moyenne +/- écart type	Taux de signification	Moyenne +/- écart type	Taux de signification
âge			0,03		0,35
sexe	homme	50,45 +/- 8,6	0,48	46,0 +/- 15,26	0,66
	femme	49,30 +/- 7,83		44,76 +/- 13,19	
Statut marital	marié	48,60 +/- 8,30	0,04	45,61 +/- 13,88	0,80
	célibataire	52,12 +/- 7,57		44,88 +/- 14,82	

2. Les antécédents médicaux et manifestations extradiigestives :

Selon les résultats présentés dans le tableau suivant, (tableau 3) les manifestations extradiigestives (MED) altèrent également la qualité de vie des malades dans sa composante physique (p=0,02).

**Tableau 3 : les antécédents médicaux et MED associés à l'impact de la chirurgie sur la
QDV des patients (score SF12)**

antécédents		Score physique PCS		Score mental MCS	
		Moyenne +/- écart type	Taux de signification	Moyenne +/- écart type	Taux de signification
Antécédents médicaux	non	49,47 +/- 8,52	0,34	45,73 +/- 13,79	0,58
	oui	51,43 +/- 6,56		43,74 +/- 15,87	
Manifestations extradiigestives	non	50,64 +/- 7,63	0,022	45,75 +/- 14,36	0,508
	oui	45,40 +/- 9,95		43,10 +/- 13,11	

**EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE
INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES**

3. Les facteurs cliniques :

Les résultats concernant l'association entre les facteurs cliniques et les scores de la QdV sont présentés dans le tableau suivant.

Tableau 4 : les facteurs cliniques associés à l'impact de la chirurgie sur la QdV des patients

Facteurs cliniques		Score physique PCS		Score mental MCS	
		Moyenne +/- écart type	Taux de signification	Moyenne +/- écart type	Taux de signification
Type de MICI	crohn	49,72 +/- 8,29	0,70	45,64 +/- 14,12	0,59
	RCH	50,64 +/- 7,69		43,39 +/- 14,74	
phénotype	inflammatoire	51,55 +/- 7,79	0,31	43,28 +/- 14,88	0,48
	Sténosant et/ou fistulisant	49,44 +/- 8,27		45,84 +/- 14,02	
MAP	non	49,62 +/- 7,95	0,65	46,21 +/- 13,83	0,311
	oui	50,47 +/- 8,96		42,92 +/- 15,01	
Localisation			0,927		0,11

Aucun facteur clinique n'a été associé aux deux composantes de la qualité de vie des patients opérés pour MICI.

**EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE
INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES**

4. Indication et nombre de chirurgie

Selon nos résultats présentés dans le tableau suivant, (tableau 5) l'indication d'une chirurgie en urgence est associée significativement à une mauvaise qualité de vie dans sa composante physique par rapport à une chirurgie programmée à froid, par ailleurs Le nombre de chirurgie n'avait pas de retentissement significatif sur la QDV.

Tableau 5 : les indications chirurgicales associés à l'impact de la chirurgie sur la QDV des patients

Indication et nombre de chirurgie		Score physique PCS		Score mental MCS	
		Moyenne +/- écart type	Taux de signification	Moyenne +/- écart type	Taux de signification
indication	urgente	48,39 +/- 9,37	0,05	45,21 +/- 14,29	0,91
	programmée	51,51 +/- 6,26		45,51 +/- 14,14	
Nombre de chirurgie			0,761		0,29

**EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE
INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES**

5. Type de chirurgie :

Le type de chirurgie n'était pas bien corrélé à la qualité de vie chez nos patients à l'exception de la résection iléo-caecale qui avait un bon retentissement sur le score mental de la QDV proche de la signification (p=0,06). Les patients stomisés avaient aussi un score mental plus mauvais. (Tableau 6)

Tableau 6 : les différents types du traitement chirurgical ayant un impact sur la QDV des patients suivis pour MICI

<i>Chirurgie + stomie</i>		Score physique PCS		Score mental MCS	
		Moyenne +/- écart type	Taux de signification	Moyenne +/- écart type	Taux de signification
<i>Résection iléo-caecale</i>	non	50,42 +/- 8,26	0,53	42,42 +/- 14,61	0,06
	oui	49,38 +/- 8,17		47,69 +/- 13,44	
<i>Résection iléale</i>	non	49,92 +/- 8,18	0,59	45,29 +/- 14,17	0,809
	oui	47,37 +/- 9,55		47,31 +/- 16,36	
<i>Colectomie partielle + stomie</i>	non	50,11 +/- 7,89	0,27	45,91 +/- 14,07	0,18
	oui	46,78 +/- 11,22		38,98 +/- 14,34	
<i>Colectomie subtotale</i>	Non	49,82 +/- 8,12	0,94	46,16 +/- 13,80	0,16
	oui	49,99 +/- 8,86		40,41 +/- 15,76	
<i>Colectomie partielle avec anastomose</i>	non	49,49 +/- 8,31	0,22	44,87 +/- 14,22	0,34
	oui	52,66 +/- 6,76		49,20 +/- 13,57	
<i>Colectomie totale</i>	Non	49,80 +/- 8,26	0,7	45,63 +/- 14,12	0,16
	oui	52,07 +/- 0,99		31,58 +/- 9,43	
	oui	58,33 +/- 42		61,25 +/- 21,74	
<i>stomie</i>	non	49,45 +/- 8,22	0,66	48,41 +/- 13,29	0,04
	oui	50,17 +/- 8,22		42,80 +/- 14,46	

**EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE
INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES**

6. Évaluation postopératoire :

La rémission clinique a été fortement corrélée à une bonne qualité de vie dans ses deux composantes physique et mentale, ainsi que le rétablissement de continuité chez les patients antérieurement stomisés ayant un impact positif sur le score mental MCS. Par ailleurs la rémission endoscopique et le traitement médical prescrit n'avaient pas de lien significatif avec la QDV. (Tableau 7)

**Tableau 7 : les facteurs clinico-endoscopiques et thérapeutiques postopératoires
associés à l'impact de la chirurgie des MICI sur la QDV**

<i>Evaluation actuelle</i>		Score physique PCS		Score mental MCS	
		Moyenne +/- écart type	Taux de signification	Moyenne +/- écart type	Taux de signification
<i>Rémission clinique</i>	non	42,30 +/- 9,72	0,000	31,51 +/- 13,4	0,000
	oui	51,09 +/- 7,25		47,63 +/- 12,98	
<i>Rétablissement de continuité</i>	non	48,12 +/- 9,68	0,13	33,95 +/- 13,50	0,000
	oui	51,58 +/- 6,85		48,88 +/- 11,84	
	Durée de stomie		0,29		0,38
<i>Rémission endoscopique</i>	non	51,86 +/- 8,40	0,28	48,48 +/- 10,49	0,23
	oui	49,45 +/- 8,14		44,74 +/- 14,73	
<i>Traitement médical en cours</i>			0,45		0,06

VI. Facteurs associés à l'impact de la chirurgie avec stomie sur la qualité de vie des patients MICI selon le score SQOLS

Dans notre série on a étudié l'influence de plusieurs facteurs sur la qualité de vie des patients MICI stomisés en analysant 3 échelles travail/fonction sociale ; sexualité/ image corporelle et fonctionnement de la stomie. Les deux sous échelles d'irritation cutanée et les problèmes financiers n'étaient pas analysés puisqu'ils concernent tous les malades stomisés et ne sont pas modifiés par des facteurs extérieurs. 49% des patients ayant un score inférieur ou égal à 50 ont rapporté une irritation cutanée liée à la stomie, tandis que 96,4% ont des préoccupations financières contribuant à l'altération de leurs qualités de vie.

1. Facteurs sociodémographiques :

Dans notre série, l'âge le sexe et le statut marital des patients n'étaient pas corrélés à la qualité de vie des patients stomisés selon les trois échelles du score SQOLS. (Tableau 8)

Tableau 8 : les Facteurs sociodémographiques associés à l'impact de la stomie sur la QDV des patients suivis pour MICI (score SQOLS)

Variables sociodémographiques		Travail/ fonction sociale		Sexualité/ image corporelle		Fonction de la stomie	
		Moyenne +/- écart type	Taux de signification	Moyenne +/- écart type	Taux de signification	Moyenne +/- écart type	Taux de signification
âge			0,69		0,77		0,41
sexe	homme	47,44 +/- 31,39	0,66	58,82 +/- 30,54	0,80	54,97 +/- 24,66	0,92
	femme	50,90 +/- 24,29		61,07 +/- 15,58		54,34 +/- 18,78	
Statut marital	marié	50,12 +/- 27,51	0,699	59,11 +/- 23,84	0,621	51,76 +/- 22,7	0,225
	célibataire	47,02 +/- 30,30		66,67 +/- 36,17		59,32 +/- 20,95	

**EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE
INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES**

2. Les antécédents médicaux et manifestations extradigestives :

Il existe un lien statistiquement significatif entre la présence des manifestations extradigestives (MED) associées aux MICI et la QDV des patients stomisés ($p=0,014$). Les patients ayant des MED ont une altération du score QDV dans sa composante sociale. (Tableau 9)

Tableau 9 : les antécédents médicaux et MED associés à l'impact de la stomie sur la QDV des patients (score SQOLS)

antécédents		Travail/ fonction sociale		Sexualité/ image corporelle		Fonction de la stomie	
		Moyenne +/- écart type	Taux de signification	Moyenne +/- écart type	Taux de signification	Moyenne +/- écart type	Taux de signification
Antécédents médicaux	non	47,72 +/- 28,45	0,52	57,40 +/- 24,24	0,26	53,5 +/- 21,73	0,40
	oui	54,16 +/- 28,99		70 +/- 25,49		60,00 +/- 24,38	
Manifestations extradigestives	non	52,80 +/- 27,65	0,014	62,0 +/- 25,2	0,326	56,52 +/- 22,26	0,151
	oui	26,56 +/- 22,70		50,83 +/- 21,31		44,27 +/- 19,53	

**EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE
INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES**

3. Les facteurs cliniques :

Les résultats concernant l'association entre les facteurs cliniques et les scores de la QdV sont présentés dans le tableau suivant :

Tableau 10 : les facteurs cliniques associés à l'impact de la stomie sur la QdV des patients

Facteurs cliniques		Travail/ fonction sociale		Sexualité/ image corporelle		Fonction de la stomie	
		Moyenne +/- écart type	Taux de signification	Moyenne +/- écart type	Taux de signification	Moyenne +/- écart type	Taux de signification
Type de MICI	crohn	52,27 +/- 28,03	0,06	63,75+/- 22,61	0,102	56,25 +/- 19,47	0,28
	RCH	34,16 +/- 26,33		46,4 +/- 28,09		47,91 +/- 31,86	
phénotype	inflammatoire	45,23 +/- 29,04	0,578	48,89 +/- 29,66	0,11	54,76 +/- 29,77	0,99
	Sténosant, fistulisant	50,20 +/- 28,41		64,32 +/- 21,34		54,68 +/- 19,27	
MAP	non	48,42+/- 27,69	0,852	60,91 +/- 26,03	0,711	55,06 +/- 24,31	0,862
	oui	50,00 +/- 30,68		57,22 +/- 21,81		53,92 +/- 17,14	
Localisation			0,85		0,16		0,884

Selon notre analyse la QdV des patients suivis pour RCH était plus mauvaise que celle des patients suivis pour Crohn selon les 3 composantes du score SQOLS, avec une corrélation plus proche de la significative dans sa composante sociale et relationnelle (p= 0,06).

Ces résultats peuvent être expliqués par la taille limitée de l'échantillon.

**EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE
INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES**

4. Indication et nombre de chirurgie

L'indication chirurgicale d'urgence ou programmée et le nombre de chirurgie n'avaient pas d'impact significatif sur la qualité de vie des patients stomisés. (Tableau 11)

**Tableau 11 : les indications chirurgicales associés à l'impact de la stomie sur la QDV
des patients**

Indication et nombre de chirurgie		Travail/ fonction sociale		Sexualité/ image corporelle		Fonction de la stomie	
		Moyenne +/- écart type	Taux de signification	Moyenne +/- écart type	Taux de signification	Moyenne +/- écart type	Taux de significati on
indication	urgente	46,66 +/- 28,18	0,43	59,55+/- 27,59	0,919	55,83 +/- 24,34	0,617
	programmée	53,07 +/- 29,06		60,56 +/- 16,28		52,63 +/- 17,85	
Nombre de chirurgie			0,349		0,567		0,849

**EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE
INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES**

5. Type de la chirurgie

Les deux types de chirurgies qui semblent avoir un impact sur la QDV des patients stomisés sont représentés essentiellement par la colectomie subtotala avec un impact plus prononcé sur le sous score sexualité/ image corporelle (0,006) et la colectomie totale avec un impact plus important sur le sous score fonctionnement de la stomie (p=0,033) : (tableau 12)

Tableau 12 : les différents types du traitement chirurgical ayant un impact sur la QDV des patients stomisés

<i>Chirurgie + stomie</i>		<i>Travail/ fonction sociale</i>		<i>Sexualité/ image corporelle</i>		<i>Fonction de la stomie</i>	
		Moyenne +/- écart type	Taux de signification	Moyenne +/- écart type	Taux de signification	Moyenne +/- écart type	Taux de signification
<i>Résection iléo-caecale</i>	non	48,42 +/- 30,24	0,89	57,75 +/- 26,87	0,53	55,17 +/- 24,99	0,87
	oui	49,50 +/- 26,68		63,64 +/- 20,38		54,16 +/- 18,82	
<i>Résection iléale</i>	non	49,68 +/- 28,65	0,32	60,17 +/- 24,93	0,69	54,72 +/- 22,20	0,97
	oui	29,16 +/- 5,89		50		54,16 +/- 29,46	
<i>Colectomie partielle</i>	non	49,09 +/- 28,79	0,915	58 +/- 24,49	0,404	53,62 +/- 22,42	0,394
	oui	57,91 +/- 27,72		67,5 +/- 25,64		60,93 +/- 20,76	
<i>Colectomie subtotala</i>	Non	49,41 +/- 28,25	0,80	65,60 +/- 20,63	0,006	55,52 +/- 21,26	0,597
	oui	46,97 +/- 30,22		35,83 +/- 26,91		51,51 +/- 26,23	
<i>Colectomie totale</i>	Non	49,84 +/- 27,83	0,08	59,67 +/- 24,98	0,83	55,58 +/- 21,40	0,033
	oui	0		65		8,33	
<i>Dérivation du flux fécal</i>	Non	48,16 +/- 27,48	0,49	59,63 +/- 25,34	0,90	55,50 +/- 22,37	0,35
	oui	58,33 +/- 42		61,25 +/- 21,74		44,79 +/- 18,75	
<i>stomie</i>	iléostomie	48,42 +/- 27,34	0,92	55,53 +/- 25,59	0,22	56,51 +/- 23,17	0,70
	colostomie	49,22 +/- 32,24		67,27 +/- 23,16		53,94 +/- 22,28	

**EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE
INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES**

6. Évaluation postopératoire :

Dans notre étude la rémission clinique, endoscopique, le traitement médical administré ainsi que le rétablissement ultérieur de la continuité n'ont pas de corrélation avec la QDV des patients, seulement la durée de port de stomie qui semble avoir un impact sur la QDV ; plus la durée est longue plus les patients s'adaptent et la qualité de vie s'améliore en terme du fonctionnement social, de confiance en soi et de sexualité. (Tableau 13)

Tableau 13 : les facteurs clinico-endoscopiques et thérapeutiques postopératoires associés à l'impact de la chirurgie des MICI sur la QDV

<i>Evaluation actuelle</i>	<i>Travail/ fonction sociale</i>			<i>Sexualité/ image corporelle</i>			<i>Fonction de la stomie</i>		
	Moyenne écart type	+/-	Taux de signification	Moyenne écart type	+/-	Taux de signification	Moyenne écart type	+/-	Taux de signification
<i>Rémission clinique</i>	non	47,91 +/- 33,52	0,90	60 +/- 20,17	20,17	0,98	56,25 +/- 16,22	16,22	0,810
	oui	49,14 +/- 27,52		59,78 +/- 26,34			54,35 +/- 23,43		
<i>Rétablissement de continuité</i>	non	43,94 +/- 31,69	0,28	55,71 +/- 28,81	28,81	0,40	57,00 +/- 22,13	22,13	0,532
	oui	52,34 +/- 25,83		63,24 +/- 20,76			53,12 +/- 22,37		
	Durée de stomie		0,05			0,03			0,36
<i>Rémission endoscopique</i>	non	53,33 +/- 35,28	0,71	.			47,50 +/- 15,19	15,19	0,45
	oui	48,47 +/- 27,99		59,84 +/- 24,57			55,44 +/- 22,72		
<i>Traitement médical en cours</i>			0,45			0,45			0,82

DISCUSSION

I. La qualité de vie des patients MICI opérés :

L'objectif principal du traitement chirurgical dans la maladie de crohn est de traiter au mieux les symptômes tout en limitant l'étendue de la résection intestinale, pour minimiser au maximum le risque de grêle court, et de retarder la nécessité d'une iléostomie définitive, afin de préserver le schéma corporel et la qualité de vie des patients. Dans la rectocolite hémorragique, la chirurgie est considérée comme potentiellement curative et donc l'objectif est de réaliser une résection de l'ensemble de la muqueuse colorectale potentiellement malade afin de contrôler les symptômes et prévenir le risque de dégénérescence adénocarcinomateuse tout en préservant autant que possible la fonction sphinctérienne.

Pour la RCH ; l'évaluation de la qualité de vie juste après la chirurgie était plus faible qu'après une période postopératoire assez longue, mais pour la maladie de Crohn, il semble que la qualité de vie est améliorée dans le postopératoire immédiat particulièrement en cas d'une résection intestinale segmentaire et devient comparable à la qualité de vie avant l'opération ; tout dépend du cours naturel de la maladie (36-38)

Des études sur l'évaluation de la qualité de vie avant et après la chirurgie, et l'évaluation des changements dans la qualité de vie, y compris le temps écoulé depuis la chirurgie, indiquent que la QVLS était bonne même après une longue période post-opératoire, cependant les problèmes associés à : avoir une stomie, subir une intervention chirurgicale, le niveau d'énergie, la douleur ou la souffrance n'ont pas diminué (36,37,39-44)

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

Selon l'étude de Casellas, il y'a aucune différence entre les deux traitements médical et chirurgical sur la QVLS des patients, et que cela dépend uniquement de l'activité de la maladie (45).

Les avancées chirurgicales, telles que l'instauration des chirurgies mini-invasives, les stricturoplasties, épargnant l'intestin améliorent aussi la qualité de vie des patients ayant une MC, (37) par contre le choix de la laparoscopie n'apporte pas de bénéfice net en terme de qualité de vie (46) sauf pour les patients candidats à une coloproctectomie avec AIA afin de réduire les complications sexuelles.

Plusieurs études ont montré que la coloproctectomie avec anastomose iléoanale n'affecte pas la QVLS globale, Cependant la fréquence augmentée des selles, l'incontinence fécale, et la pochite étaient associées à une altération de la qualité de vie ce qui peut conduire dans moins de 5% des cas a une iléostomie définitive (37,47,48), en plus les complications septiques post opératoires sont directement corrélées à une altération de la qualité de vie. En effet, pour Lavryk et al (49) les patients ayant les meilleures qualités de vie avaient moins de complications post opératoire précoces (44,6%, contre 50,4%, $p=0,003$) et tardives (64,5 contre 55,7(50).

L'impact de l'âge sur les résultats fonctionnels de l'AIA a été étudié (51,52) Il ressort de ces travaux que la fonction sphinctérienne est moins bonne chez le sujet âgé, mais qu'après sélection préopératoire des malades avec un tonus sphinctérien satisfaisant, les résultats fonctionnels de l'AIA sont peu péjorés par l'âge. (38)

Le problème le plus important aujourd'hui altérant la qualité de vie des patients ayant subi une AIA est celui du risque de la diminution de la fertilité observée chez moins de 1% l'homme et de 50% des femmes opérées par laparotomie VS 15% par laparoscopie, cela s'explique probablement par les adhérences tubaires dues à la

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

dissection pelvienne. C'est pourquoi chez une femme jeune désirant une grossesse, la réalisation d'une anastomose iléorectale, même temporaire (quelques années), si bien sûr le rectum est conservable, mérite d'être discutée (53). Chez l'homme le traitement est préventif par une dissection soigneuse du rectum lors de l'AIA évitant de blesser les plexus nerveux périrectaux. Le risque, certes faible, souligne le besoin de prévenir le patient des possibles complications sexuelles. Par ailleurs, les patients concernés doivent être systématiquement interrogés sur leur bien-être sexuel lors des évaluations de suivi et une orientation rapide doit être organisée au besoin (54)

En cas d'incontinence anale ou de fuites postopératoire, Il faut alors conseiller aux patients un régime alimentaire sans résidus et prescrire si besoin un ralentisseur du transit, sans oublier une application locale de pommade en cas d'irritation anale, à long terme 85 % des patients avaient un résultat fonctionnel satisfaisant, et une meilleure qualité de vie qu'avant la chirurgie sans ou avec occasionnels épisodes d'incontinence diurne ou nocturne (38,55)

En 2009, une étude américaine de 3109 patients (56) montrait également moins de sténose anastomotique avec le choix de la technique mécanique (16% vs 21,7%, $p=0,002$) ainsi qu'une meilleure qualité de vie. En effet, dans le groupe avec anastomose mécanique, les patients décrivaient moins d'incontinence, d'usage de garniture ainsi que de restrictions alimentaire, sociale et professionnelle (tous $p<0,05$). (50) Cette sténose anastomotique peut apparaître chez 5 % à 10 % des patients dans les premiers mois postopératoires (51) une simple dilatation au doigt, réalisée en consultation, peut être suffisante si la sténose est relative.

Dans notre étude tous les patients opérés ont été évalués par un score générique SF12, les facteurs retrouvés associés à une altération de la QDV dans l'une de ses deux composantes sont l'âge avancé, les sujets mariés, la présence des MED, l'indication urgente de la chirurgie, la création d'une stomie, l'activité clinique, par ailleurs les facteurs améliorant la QDV sont l'exérèse iléo-caecale et le rétablissement de continuité.

II. Qualité de vie des patients opérés avec stomie :

Les 5 dimensions de la QDV évaluées chez les patients stomisés :

1. La satisfaction globale

La qualité de vie est un enjeu important des patients stomisés et les mesures de la qualité de vie sont devenues primordiales dans la prise en charge de ces patients permettant l'identification précoce de ceux qui ont une mauvaise qualité de vie nécessitant une intervention appropriée. Le besoin potentiel d'une stomie est l'une des principales préoccupations des patients atteints de maladies inflammatoires de l'intestin indépendamment du sous type et de la gravité de la maladie (MICI) (1,57,58)

Les données sur l'impact réel de la stomie sur l'état fonctionnel et la qualité de vie liée à la santé (HRQOL) des patients atteints de MICI sont très limités (1). Quelques études ont établi un lien entre le fait d'avoir une stomie et un certain nombre des effets psychosociaux indésirables, y compris la dépression et l'anxiété, l'isolement social, la baisse de l'estime de soi, la détérioration de l'image de soi et les troubles sexuels (59,60). Cependant, la majorité de ces études étaient de nature qualitative et ne se limitaient pas aux patients atteints de MICI. (1,54) d'autres études ont révélé une meilleure qualité de vie après stomie chez les patients qui souffraient de maladies grave et réfractaire pouvant percevoir la vie différemment en postopératoire (3,28) tandis que

d'autres études n'ont trouvé aucune différence (2,61,62).

Les effets indésirables liés à la stomie sont peut-être attribués à certains facteurs dont la partie de l'intestin touchée, le type de l'appareil de stomie, de son entretien, et des caractéristiques du patient, (l'indice de masse corporelle, l'anatomie individuelle et les autres facteurs liés au mode de vie). (2)

Dans notre série, la qualité de vie globale des patients stomisés indépendamment des autres facteurs influençant la qualité de vie varie de 0 à 100 avec une moyenne de 50,7 selon le score SQOLS.

2. L'activité professionnelle

Selon l'étude Rached et al 2020 (63) comparant deux sous-groupes de patients porteurs: d' iléostomie et de colostomie, l' iléostomie était plus pourvoyeuse d' une baisse de la qualité de vie que la colostomie. Le délai moyen de la reprise du travail était plus précoce pour les patients porteurs de colostomie que pour les patients porteurs d' iléostomie vu qu'elle était plus associée à une gêne d' ordre physique en milieu professionnel et une baisse du rendement que la colostomie. Elle est gênante de par son débit important et l' irritation cutanée provoquée par le liquide digestif, ce qui rend le changement de sac handicapant, pluriquotidien surtout lorsqu' il est réalisé en milieu professionnel. Il s' y ajoute les troubles de sommeil dus à la vidange du sac la nuit ainsi que les douleurs : principaux facteurs qui influencent le rendement professionnel (64,65)

Pour les colostomies, l' odeur reste le facteur limitant le plus important associé au décollement du sac vu le poids du contenu, mais son impact reste moins important que la gêne causée par les iléostomies (66).

L'arrêt du travail est le résultat de plusieurs facteurs : la gêne, la baisse du rendement et l'absence de prise en charge psychologique. En effet les patients porteurs de stomie ont une tendance manifeste à l'isolement et la réinsertion professionnelle est souvent difficile (67). Mais les causes exactes expliquant l'arrêt du travail restent à déterminer. Ceci peut se faire par des questionnaires plus adaptés à l'évaluation de l'impact des stomies sur l'activité professionnelle.

Dans notre étude La qualité de vie moyenne des patients stomisés selon le sous score travail/ interactions sociales était de 48,33 +/- 28,45. Il semble que les manifestations extradigestives, le type RCH altèrent cette composante de la qualité de vie, inversement à la durée de stomie qui plus elle augmente, plus la QDV s'améliore, par ailleurs les types colo/iléostomie n'avaient pas d'impact.

3. Fonctionnement de la stomie

Les patients stomisés reçoivent habituellement des conseils diététiques spécifiques pour minimiser les complications liées à la stomie. (68,69) Bien qu'un certain nombre d'instituts aient publié des recommandations, actuellement, il n'y a pas de consensus alimentaire établi pour ces patients,(70,71) ce qui pose un défi pour les patients, services alimentaires hospitaliers et cliniciens traitants (2)

Le manque de compétences et de connaissances au sujet du fonctionnement de la stomie, (ajustement, fuites) altère significativement la qualité de de vie de ces patients (2).

La QDV moyenne calculée dans notre série en rapport avec le sous score fonctionnement de la stomie est de 54,09 +/- 22,41. Parmi les facteurs étudiés, la colectomie totale était associée significativement à une altération de cette dernière.

4. Préoccupation financière, irritation de la peau

Le fardeau économique supplémentaire dû à la stomie peut causer des problèmes familiaux et des problèmes relationnels pouvant influencer les scores, (53,72,73) Par conséquent, il est important d'identifier les individus issus d'un milieu socio-économique défavorisé et les référer à l'assistante sociale avant l'opération, pour les aider à trouver une autre source de revenus et soutien socio-économique, surtout en cas d'incapacité de continuer leur travail après la chirurgie (54)

Environ 21 à 70 % des patients stomisés connaîtront des complications telles qu'une irritation de la peau péristomiale, (74) des hernies péristomiales (0 à 48,1 % selon le type de stomie) (75), un prolapsus de la stomie (2- 3 %),(76) et des sténoses, rétractions de stomie. (2)

La majorité des patients (96,4%) dans notre étude se plaignaient du souci économique et des dépenses élevées en matière de fournitures de stomie en plus du traitement médical ajouté ce qui altère encore leur qualité de vie, cependant 49,1% des patients souffrent d'une irritation cutanée.

5. Sexualité ; image corporelle

Selon des études, avoir une stomie était lié à un certain nombre d'effets indésirables physiologiques et psychologiques qui peuvent avoir un impact sur l'activité sexuelle des malades : troubles de l'estime de soi, baisse de la libido, la dysfonction érectile ; éjaculation rétrograde, dyspareunie (77,78). Contrairement à d'autres séries, le fait d'avoir une stomie n'a pas eu d'impact sur l'intérêt sexuel ou la satisfaction chez les patients, même après ajustement en fonction de l'âge et de l'activité de la maladie. (1)

Le changement du style vestimentaire provoque dans plusieurs séries une importante baisse de la qualité de vie principalement due à l'impact sur la composante sociale en limitant les interactions sociales. (54) d'autres recherches ont également montré des résultats similaires, bien qu'il n'y a pas une différence statistiquement significative dans la qualité de vie parmi ceux qui ont été touchés par le changement de style vestimentaire (79-81)

Dans notre étude la moyenne de la qualité de vie des patients sur le plan sexuel et image de soi est de 59,33 +/- 24,57. La colectomie subtotale altère de façon significative cette dimension, alors que la durée prolongée de port de stomie l'améliore.

III. Les facteurs influençant l'impact de la stomie sur la QDV des patients MICI :

De nombreux questionnaires traitant la QVLS des patients stomisés existent, cependant, relativement peu d'études ont tenté de quantifier l'étendue du problème chez les patients MICI et identifier les caractéristiques des patients et des stomies associées à de moins bons résultats en terme de qualité de vie.

1. Les facteurs cliniques : L'âge, le sexe, les comorbidités

Selon des études, Il existait une association significative entre l'âge du participant et le total score Stoma QoL et IBDQ score, les participants les plus jeunes signalent une qualité de vie inférieure. Cela pourrait être dû à des facteurs liés au mode de vie et à l'acceptabilité sociale, ainsi qu'à des variables confusionnelles inconnues telles que la gravité des cas chez cette tranche d'âge et la durée longue des séjours postopératoires à l'hôpital (2,3). En revanche Les personnes âgées peuvent avoir une faible masse musculaire, plus de difficultés avec la gestion de la stomie liée à une mobilité réduite, maladresse et peut-être une capacité cognitive diminuée (82-84),

Plusieurs études antérieures ont montré que les femmes avaient le pire score QoL (54,85). Bien que nous ayons constaté que les femmes avaient des scores d'anxiété significativement plus élevés, les hommes ont des scores inférieurs concernant les symptômes (fatigue), les difficultés financières, les relations sociales et le fonctionnement de la stomie (2,3).

Indépendamment de la chirurgie, une étude américaine qui s'est intéressée à la recherche de facteurs prédictifs de l'altération de la QdV mesurée par le SF-36 a montré que L'existence de pathologie cardiaque, articulaire, l'âge, l'anémie, l'hypertension étaient quant à eux des facteurs liés à l'altération de la composante physique ; l'anxiété, et les céphalées à celle de la composante mentale du SF-36. Un travail similaire a été réalisé par une équipe scandinave chez des patients 5 ans après le diagnostic de MICI ; Les symptômes de la maladie digestive, les manifestations articulaires et le sexe féminin avaient une influence significative sur l'altération de la QdV appréciée par l'IBDQ (4)

Selon notre série, l'âge le sexe et les antécédents médicaux n'étaient pas corrélés à une modification de la QdV des patients, par contre les manifestations extradiigestives avaient un impact significatif, cela peut être dû à une taille réduite de l'échantillon.

2. Facteurs socio-économiques

En ce qui concerne les PROMIS évalués, la stomie semble avoir un impact négatif sur la satisfaction sociale, quel que soit le statut de la maladie active/en rémission, cela peut être lié à une image corporelle altérée et des problèmes techniques liés aux soins quotidiens des stomies. (1)

Le fardeau économique supplémentaire peut causer des problèmes familiaux et relationnels pouvant influencer les scores, indépendamment des autres facteurs (54,86,87), par conséquent, il est important d'identifier les individus issus d'un milieu socio-économique défavorisé et les référer à une assistante sociale et un stomatothérapeute avant l'opération pour éviter le chômage postopératoire en raison de préoccupations sociales

3. La durée de la maladie et de la stomie

Dans la littérature, les patients stomisés étaient plus âgés et avaient une durée de maladie plus longue que ceux sans stomie, la chirurgie est probablement réservée en dernier recours aux patients avec MC après avoir échoué plusieurs thérapies médicales (1)

L'évaluation de la qualité de vie immédiatement suite à une intervention chirurgicale est assez constante ; le Bien-être physique, la douleur et les scores d'image corporelle étaient similaires qu'auparavant. Des études ont mis en évidence une forte progression du score SQLI les 3 premiers mois après la chirurgie, devenant modérée et l'amélioration se poursuit dans le temps. (88)

Il est admis qu'il existe une corrélation significative négative entre le temps écoulé depuis la création de la stomie et le premier questionnaire. Plus la durée d'apprentissage des soins de la stomie est longue plus les scores de qualité de vie sont meilleurs, (89,90) ce qui reflète l'importance d'éducation et de formation sur les soins de stomie en postopératoire immédiat par des infirmiers et médecins spécialisés, ainsi qu'une évaluation des compétences en soins de stomie lors des visites de suivi serait idéale. (54) ces résultats rejoignent ceux de notre étude.

4.Type de la maladie :

Pour les patients atteints de MC, la chirurgie n'est pas considérée un remède. Cependant, ceux qui souffrent principalement d'une maladie localisée du côlon ont des chances plus élevées de maintenir une rémission clinique à long terme après une colectomie avec un avantage de l'iléostomie par rapport à l'anastomose.

Selon l'étude de Bernell et al (91) le risque de récurrence symptomatique après 10 ans et donc une altération de la qualité de vie à long terme après une colectomie avec anastomose iléorectale était de 58% comparativement à 24 % après une colectomie avec iléostomie (1,91,92). De même Une étude entreprise par Kasperek et al (2007) a souligné une nette amélioration de la qualité de vie après une dérivation fécale chez les patients porteurs d'une maladie de crohn souffrant des manifestations anopérinéales sévères et invalidantes. La création d'une stomie ne doit pas être en dernier recours chez ces patients car cela peut améliorer la qualité de vie et les patients peuvent s'adapter en conséquence. (88)

Pour la RCH selon une étude menée par Tllio et al en 2013(93) ; les patients iléostomisés avaient une qualité de vie moins bonne qu'au groupe ayant bénéficié d'une AIA (37), dans le même sens une autre étude a conclu à une qualité de vie similaire entre les 2 groupes ; avec une tendance à une altération de l'image de soi (27) dans le groupe stomie, alors que l'AIA expose au risque d'incontinence anale, du nombre important des selles et de la pochite pouvant être des facteurs associés à une altération de la qualité de vie à long terme.

Dans notre série il y'avait un lien significatif entre le type RCH et l'altération de la qualité de vie probablement en rapport avec l'étendue de la résection (colectomie totale et subtotale) et les complications liées à ce type de geste. Ni La dérivation fécale, ni le type de stomie n'avaient un retentissement sur la QDV des malades.

5.Type de médicaments

Le nombre de médicaments n'est pas lié à une amélioration, mais plutôt à une QUOL diminuée. En effet les patients qui prennent de nombreux médicaments souffrent d'une activité plus élevée de la maladie entraînant une diminution QUOL et provoquant éventuellement une erreur de confusion. (3)

Aucun médicament n'a été corrélé à la qualité de vie chez nos patients.

6.Indications de la chirurgie

La chirurgie d'urgence avec stomie est un facteur prédicteur d'une mauvaise qualité de vie (94,95) Bien que ce ne soit pas toujours le cas, la chirurgie d'urgence est souvent dévastatrice pour le patient si le délai entre le diagnostic et la chirurgie est court, en revanche la chirurgie planifiée permettant aux patients de se préparer physiquement et psychiquement, d'avoir le temps de rechercher, discuter les options thérapeutiques avec le personnel soignant, les amis ; la famille, permettant d'avoir des idées positives et un sentiment de soulagement et donc une meilleure QDV (84). Dans notre série la QDV n'était pas modifié par ce facteur selon le score spécifique SQOLS.

7. Stomie temporaire VS permanente

Certaines études ont signalé que la stomie temporaire est corrélée à un score d'anxiété et de dépression plus élevé que les personnes ayant une stomie permanente. Ces résultats peuvent être associés à des inquiétudes qu'une stomie temporaire puisse devenir permanente et que leur maladie n'est pas bien contrôlée. L'association avec SQOL contraste avec les conclusions de de Gouveia Santos et ses collègues, (35,96) qui ont trouvé chez le groupe stomie permanente un score SQOL global inférieur à celui du groupe stomie temporaire qui était plus facile à accepter car elle semblait moins définitive et offrait la possibilité d'inversion (84) Les différences entre les études peuvent être liés à des différences dans les populations de patients étudiées (77)

La coloproctectomie totale avec iléostomie définitive est la deuxième intervention permettant de guérir la RCH, réalisée au prix du sacrifice définitif de la fonction sphinctérienne, entraînant donc une altération de la qualité de vie. Il est maintenant bien démontré qu'environ 25 % des patients supportent mal leur iléostomie sur le plan social à long terme (97,98) De plus, des complications spécifiques (prolapsus ou éventration péristomiale) concernent environ 30 % des patients et altèrent encore la qualité de vie. (38)

Dans notre étude aucun patient n'a été candidat à une stomie définitive

IV. Comparaison des deux groupes stomie et sans stomie :

Il est bien connu que la création d'une stomie est une grande peur pour de nombreux patients MICI, des analyses ont prouvé que la création d'une stomie est associée à une amélioration QUOL chez les patients atteints de la MC, et aussi de RCH) tandis que d'autres études sont controversées montrant pour la plupart un impact négatif ou pas d'impact des stomies sur QUOL. (3,35,84)

Dans une étude comparant 402 patients MC avec une stomie pour une durée minimale de 6 mois à 4331 patients MC sans stomie (1) en analysant les promis et l'activité de la maladie, a conclu que les patients avec stomie étaient plus en rémission clinique par rapport à ceux sans stomie (48,5 % pour la stomie versus 31,3% sans stomie, $p < 0,001$).

Parmi ceux en rémission clinique, les scores pour les six domaines PROMIS (anxiété, dépression, fatigue, douleur, troubles du sommeil et satisfaction sociale) étaient comparables chez les patients avec et sans stomie (99,100). Dans la maladie active non contrôlée, la stomie était associée à de moins bons scores PROMIS (fatigue, douleur, satisfaction sociale) par rapport aux patients sans stomie. La satisfaction sexuelle est restée la même (1).

Malgré la prévalence plus élevée de rémission clinique, l'usage des stupéfiants est plus élevé chez les patients stomisés (21,5 % contre 14,7 %, respectivement). Avoir une stomie était un facteur prédicteur indépendant à la consommation des stupéfiants, du probablement à l'utilisation de cette classe pour réduire la production de stomie en phase de rémission en plus de contrôler la douleur chez les patients en phase d'activité (101,102)

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

Selon une autre étude Nordin et al (99) évaluant la QVLS chez 492 patients atteints de MICI, Les patients qui souffrent d'une maladie réfractaire peuvent percevoir différemment la vie avec une stomie, 14 % des sujets ont signalé qu'avec l'iléostomie ils avaient un meilleur fonctionnement social, émotionnel et moins de symptômes intestinaux par rapport à ceux qui ont eu une anastomose iléo-anale (1)

Dans la RCH la coloproctectomie totale avec AIA et l'iléostomie apparaissent équivalentes en terme de la qualité de vie après la chirurgie. La plupart des patients étaient satisfaits de leur choix quelle que soit la procédure. (37,103)

Dans l'ensemble, les patients stomisés étaient moins susceptibles d'utiliser des médicaments que les patients sans stomies (50 % contre 65 %, $P < 0,001$) (1)

Dans notre étude la stomie altère significativement la QDV des patients dans sa composante mentale du score SF 12.

CONCLUSION

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

La chirurgie en général et spécifiquement la confection d'une stomie digestive entraîne une atteinte de l'image corporelle, et peut avoir de lourdes répercussions familiales, sociales et professionnelles.

L'appréciation de la QdV globale et spécifique de ces patients dans le cadre de leur prise en charge est devenue une dimension essentielle dans les démarches d'évaluation menée en santé publique. Il est donc nécessaire que les professionnels de santé connaissent les méthodes utilisées pour évaluer la QdV ainsi que leurs enjeux notamment en terme d'évaluation du caractère rentable d'une stratégie pour la collectivité

Le suivi précoce dès la phase préopératoire, et le soutien à long terme, est une tâche complexe qui mobilise les compétences d'une équipe pluridisciplinaire ; la maîtrise des techniques chirurgicales ainsi qu'une collaboration étroite entre le médecin et le stomathérapeute, sont essentielles pour la prise en charge personnalisée des patients stomisés. Les progrès dans les divers appareillages, systèmes de poches et irrigations, sont des moyens concrets qui contribuent largement à améliorer la qualité de vie du patient. Les altérations de l'image corporelle et de l'activité sexuelle, parfois ignorées, peuvent persister dans le temps et nécessitent d'être abordées dans un sens de réhabilitation.

Dans notre étude nous avons utilisé un questionnaire de qualité de vie générique le SF12 pour la totalité des patients et les 2 questionnaires SF12 et SQOLS chez les patients ayant bénéficié d'une stomie. Nos résultats montrent que les facteurs associés à une altération de la QdV des patients opérés selon le score SF12 sont l'âge avancé, le statut marié, la présence des manifestations extradiigestives, l'indication urgente de la chirurgie, la création d'une stomie, l'activité clinique persistante, par ailleurs les

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

facteurs améliorant la QDV sont l'exérèse iléo-caecale et le rétablissement de continuité. Pour le groupe stomisé évalué par le score SQOLS, les facteurs ayant un impact sur la QDV des malades sont ; les manifestations extradigestives, le type de MICI, la colectomie totale, subtotale et la durée de stomie.

RESUMES

RESUME

Les MICI sont des affections chroniques qui nécessitent une prise en charge thérapeutique au long cours avec un recours à la chirurgie chez environ 80% des patients atteints de MC et de 25 à 45% des patients atteints de RCH dans les 10 ans après le diagnostic.

L'intervention chirurgicale plus ou moins une création d'une stomie digestive peut occasionner une altération majeure de la qualité de vie (QDV) avec une discordance importante entre le vécu de ces malades et les indices d'activité clinico-biologique et endoscopique disponibles.

Nous cherchons à travers cette étude à mesurer la qualité de vie chez cette population de patients à l'ordre d'une échelle générique SF-12 chez les patients non stomisés et sa combinaison avec une autre échelle spécifique de stomie le score SQOLS, chez les patients porteurs d'une stomie. Et à en identifier les facteurs épidémiologiques, cliniques, endoscopiques liés à la maladie, ainsi que l'indication, nombre et type de chirurgie associés à la qualité de vie de ces patients.

Nos résultats montrent que les facteurs associés à la qualité de vie des patients opérés selon le score SF12 sont l'âge avancé, le statut marié, la présence des manifestations extradigestives, l'indication urgente de la chirurgie, la création d'une stomie, l'activité clinique, la chirurgie exérèse iléo-caecale et le rétablissement de continuité.

Les facteurs ayant un impact sur la QDV des patients stomisés évalués par le score SQOLS, sont ; les manifestations extradigestives, le type de MICI, la colectomie totale et subtotale et la durée de stomie avant rétablissement.

Les autres facteurs liés au sexe, aux antécédents médicaux, le phénotype et la

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

localisation de la maladie, les manifestations anopérinéales, le nombre de chirurgie, le type de stomie, l'activité endoscopique et le traitement médical n'étaient pas corrélés à la QDV de nos patients en analysant les deux scores de qualité de vie.

La chirurgie en général et spécifiquement la confection d'une stomie digestive entraîne une atteinte de l'image corporelle, et peut avoir de lourdes répercussions familiales, sociales et professionnelles ; L'appréciation de la QdV globale et spécifique de ces patients dans le cadre de leur prise en charge est devenue une dimension essentielle dans les démarches d'évaluation menée en santé publique. Le suivi précoce dès la phase préopératoire, et le soutien à long terme, ainsi qu'une collaboration étroite entre le médecin et le stomathérapeute, sont essentielles pour la prise en charge personnalisée des patients stomisés.

ABSTRACT

IBD are chronic conditions that require long-term therapeutic management with recourse to surgery in around 80% of patients with CD and 25 to 45% of patients with UC within 10 years after diagnosis.

The surgical intervention with or without a creation of a digestive stoma can cause a major deterioration of the quality of life (QOL) with a significant discrepancy between the experience of these patients and the indices of clinical-biological and endoscopic activity available.

We seek through this study to measure the quality of life in this population using a generic SF-12 scale in non-ostomy patients and its combination with another stoma-specific scale, the SQOLS score, in patients with a stoma. And to identify the epidemiological, clinical and endoscopic factors linked to the disease, as well as the indication, number and type of surgery associated with the quality of life of these patients.

Our results demonstrate that the factors associated with the quality of life of affected patients according to the SF12 score are advanced age, married status, the presence of extradigestive manifestations, the urgent indication for surgery, the creation of a stoma, clinical activity, ileocecal excision surgery and restoration of continuity.

The factors having an impact on the QOL of ostomates assessed by the SQOLS score are; extra-digestive manifestations, type of IBD, total and subtotal colectomy and duration of stoma before recovery.

Other factors related to sex, medical history, disease phenotype and location, anoperineal manifestations, number of surgeries, type of stoma, endoscopic activity

and medical treatment were not correlated with QOL. of our patients by analyzing the two quality of life scores.

Surgery in general and specifically the creation of a digestive stoma leads to damage to body image, and can have serious family, social and professional repercussions; The assessment of the overall and specific QoL of these patients in the context of their care has become an essential dimension in the evaluation approaches carried out in public health. Early follow-up from the preoperative phase, and long-term support, as well as close collaboration between the doctor and the stomatherapist, are essential for the personalized care of ostomates.

ANNEXES

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

ANNEXE 1

SF12 (version arabe dialectale)

قرا هاذ المجموعة من التعليمات على الناس اللي كيشاركو.

التعليمات :

هاذا الإستطلاع غيسولك على رأيك فصحتك، هاذ المعلومات غتعاون باش نعرف فوكيفاش كتحس وكيفاش قادر دير الأعمال ديالك العادية اليومية بشكل مزيان.

اختر الجواب اللي كيوصف الحالة ديالك أكثر

1- بصفة عامة واش تقدر تقول بللي صحتك

1 - مزيانة بزاف

2 - مزيانة

3 - مزيانة شوية

4 - مابهاش

5- عيانة

2- هاذ الاسئلة خاصة بالأشغال اللي يمكلك تدير هافنهار عادي

واش صحتك داب كتمنعك من أنك تدير الأشغال؟ إلى كان الجواب إيه شحال؟

أ- واش صحتك كتمنعك تدير أعمال متوسطة (أشغال مصعبياش) بحال تحرك الطلبة، تشطب، تمشي شوية؟

1- اكنمن عن يبزاق 2- اكنمنني شوية 3- مكتمنعنيش نهائيا

ب- - واش صحتك كتمنعك تطع مجموعة (شوية) ديال الدروج؟

1- اكنمن عن يبزاق 2- اكنمنني شوية 3- مكتمنعنيش نهائيا

3- فهاد الربعة ديال السيمانات اللي دازت، شحال من مرة وقع ليك شي واحد من هاذ المشاكل فالخدمة ديالك أو فالأشغال اليومية

بسباب صحتك؟

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE
INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

أ- درت الأشغال قل ملي موالف؟

1 - دائما

2 - أغلب المرات (أغلب النوبات)

3 - شي مرات

4 - قليل

5 - حتى مرة

ب- واش عندك صعوبة باش دير شي خدمات أو أشغال

1 دائما 2 أغلب المرات (أغلب النوبات)

3 شي مرات

4 قليل 5 حتى مرة

4- فهاد الربعة ديال السيمانات اللي دازت شحال من مرة وقع لك شي مشكل من هاذو المشاكل فخدمتك ولا فالأشغال ديك العادية (ديال ديما)

بسباب مشاكل نفسية (كتحس براسك مهموم أو مقلق)؟

أ- درت الأشغال قل ملي موالف؟

1 - دائما

2 - أغلب المرات (أغلب النوبات)

3 - شي مرات

4 - قليل

5 - حتى مرة

ب- درت خدمتك أو أشغالك بلا مركز بحال ديما؟

1 - دائما

2 - أغلب المرات (أغلب النوبات)

3 - شي مرات

4 - قليل

5 - حتى مرة

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

5- فهاذا الربع تعديل السيمانات اللي دازت شحال أتر عليك الحريق فالأشغال العادية ديالك فقلب الدار ولا برا (خارج الدار)

1 - مآثرش عليك نهائيا 2 - أتر عليك غيشوية 3 - أتر عليك شوية 4 - أتر عليك شوية بزاف 5 - أتر عليك بزاف

6- هذا الأسئلة خاصة بكيفاش كنت كتحس وكيفاش كنت داير فهاذا الربع تعديل السيمانات اللي دازت .

اختار عفاك الجواب اللي قريب لحالته ديالك

شحال من مرة فهاذا الربع تعديل السيمانات اللي دازت؟

أ- كنت كتحس بالهنا وراحة البال؟

1 - دائما 2 - أغلب المرات) أغلب النوبات)

3 - شي مرات

4 - قليل

5 - حتى مرة

ب- كنت كتحس بيزاف النشاط (الحيوية)؟

1 - دائما 2 - أغلب المرات) أغلب النوبات)

3 - شي مرات

4 - قليل

5 - حتى مرة

ج- كنت كتحس بالنفسية ديالك مهترسة أو مهموم؟

1 - دائما 2 - أغلب المرات) أغلب النوبات)

3 - شي مرات

4 - قليل

5 - حتى مرة

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

7- فهادالربعةديال السيمانات اللي دازت شحال من مرة الحالة اديالك الصحية والنفسية أثر و عليك على الأنشطة الاجتماعية (

تزوور وتمشي عند صحابك و حبابك)

1 - دائما

2 - أغلب المرات) أغلب النوبات (

3 - شي مرات

4 - قليل

5 - حتمرة

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE
INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

ANNEXE 2

SQOLS (version arabe dialectale)

لكل سؤال من الأسئلة التالية ، يرجى اختيار رقم من الخيارات أعلاه يتوافق مع إجابتك:

1. واش راضي على حياتك العامة في الوقت الحالي على مقياس من 0 إلى 100 ، بحيث يكون 0 مرضيش تمامًا و 100 راضي تمامًا.

2. واش راضي على حياتك العامة في الشهر الفايث على مقياس من 0 إلى 100 ، بحيث يكون 0 مرضيش تمامًا و 100 راضي تمامًا.

اسئلة	حتى مرة	قليل	مرة مرة	بزاف	ديما
أنا قادر على ممارسة الهوايات لي كتعجبني					
يمكنني نخرج مع صحابي					
لا سطومي مكتخلينيش نخدم ولا نمشي للمدرسة					
أنا مقلق من السفر بسبب لا سطومي					
كنبغي العلاقة الحميمة وخالا سطومي					
كنحس براسي جذاب.					
راجلي\مراتي مقلق(ة) من الخنشة.					
تنتفقاك الا واحد اخر عرف بلاسطومي					
كنخاف يشوفني شي حد كنبدل لا بوش.					
كنحس براسي مرتاح فالحوايح لي وليت نلبس بعد العملية					
أنا راضي على الماكلة لي كناكل					
خايف من المصاريف لي كحتاج باش كنبدل لا بوش					
كنعاني من مشكل الريحة					
أنا قادر باش نعاود لواحد من عائلتي ولا صاحبي على باش					
كنحس ومخاوفي مع لا سطومي					
أنا مقلق من الصوت لي كدير لا بوش وبلا تعمرلي دغيا					
كنخاف تخرجلي لابوش و يفزجو الحوايج					
مقلق من التهاب الجلد لي داير بالسطومي					
المواقف الاجتماعية كتخليني مقلق					
كندير نفس الحوايج فالدار والخدمة لي كنت كندير قبل العملية					

REFERENCES

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

- [1]. Abdalla MI, Sandler RS, Kappelman MD, Martin CF, Chen W, Anton K, et al. The Impact of Ostomy on Quality of Life and Functional Status of Crohn's Disease Patients: Inflammatory Bowel Diseases. nov 2016;22(11):2658-64.
- [2]. Aluzaitė K, Nuttall JW, O'Connor M, Harvie R, Schultz M. Quality of life in postostomy surgery patients: A cross-sectional survey. JGH Open. oct 2020;4(5):987-94.
- [3]. Keller R, Mazurak N, Fantasia L, Fusco S, Malek NP, Wehkamp J, et al. Quality of life in inflammatory bowel diseases: it is not all about the bowel. Intest Res. 30 janv 2021;19(1):45-52.
- [4]. Samira DM. MESURES ET DETERMINANTS DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES DE L'INTESTIN. :61.
- [5]. COLOMBEL (J.F.), COLOMBEL (J.F.), YAZDANPANAHI (Y.), LAURENT (F.), HOUCHE (P.), DELAS (N.), et al. Qualité de vie dans les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin : Validation d'un questionnaire et premières données françaises. Qualité de vie dans les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin : Validation d'un questionnaire et premières données françaises. 1996;
- [6]. Constitution of the World Health Organization. 1952;3-20.
- [7]. Gourdonneau A. Étude de la qualité de vie des enfants atteints de maladie de Crohn en France. :79.
- [8]. Coste J, Lepellegre A. Mesure de la santé perçue et de la qualité de vie: méthodes et applications. Paris: Ed. ESTEM; 2002.

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

- [9]. World Health Organization. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil.* avr 1993;2(2):153-9.
- [10]. Étienne A-M, Dupuis G. Maladie de Crohn et qualité de vie : des pistes d'intervention. *Perspect Psy.* 4 janv 2012;50(3):246-55.
- [11]. Eiser C, Morse R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess Winch Engl.* 2001;5(4):1-157.
- [12]. Eiser C. Children's quality of life measures. *Arch Dis Child.* oct 1997;77(4):350-4.
- [13]. Cella DF. Quality of life: concepts and definition pain and symptoms management, 1994; 9:186-192.
- [14]. Otley A. Measurement of quality of life in Pediatric inflammatory bowel disease. In: *Pediatric Inflammatory Bowel Disease.* Springer science; 2013. p. 491-2.
- [15]. Cong-Tri T. Qualité des soins perçue par le patient - Indicateurs PROMs et PREM. 2021;134.
- [16]. Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care.* mars 1989;27(3 Suppl):S217-232.
- [17]. Health measurement scales: a practical guide to their development and use (5th edition). *Aust N Z J Public Health.* juin 2016;40(3):294-5.
- [18]. Bernklev T, Jahnsen J, Lygren I, Henriksen M, Vatn M, Moum B. Health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease measured with the short form-36: psychometric assessments and a comparison with general population norms. *Inflamm Bowel Dis.* oct 2005;11(10):909-18.

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

- [19]. Jaisson–Hot I, Nancey S, Guerre P, Colin C, Roblin X, Flourié B. MICI et qualité de vie. *Hépto–Gastro*. 2008 ; 15 : 49–54.
- [20]. Ivrine EJ, Feagan B, Rochan J, Archambault A, Fedorak RN, Groll A, et al. Quality of life: a valid and reliable measure of therapeutic efficacy in the treatment of inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 1994; 106: 287–96.
- [21]. A. Elkhadir et al. Qualité de vie et MICI. 2015.
- [22]. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. *Milbank Q* 2005;83(4):691–729.
- [23]. Organisation de coopération et de développement économique. Panorama de la santé. Paris: OCDE; 2019. <https://www.oecd.org/fr/sante/panorama-de-la-sante19991320.htm>. In.
- [24]. Agnès Bouletreau, Dominique Chouanière et al Concevoir, traduire et valider un questionnaire. A propos d'un exemple ; EUQOQUEST Service d'épidémiologie, INRS, Mai 1999 ; N ISSN 0397– 45–29.
- [25]. Camilleri–Brennan J, Steele RJC. Prospective analysis of quality of life after reversal of a defunctioning loop ileostomy. *Colorectal Dis*. mai 2002;4(3):167-71.
- [26]. Sprangers MA, Taal BG, Aaronson NK, te Velde A. Quality of life in colorectal cancer. Stoma vs. nonstoma patients. *Dis Colon Rectum*. avr 1995;38(4):361-9.
- [27]. Camilleri–Brennan J, Munro A, Steele RJC. Does an ileoanal pouch offer a better quality of life than a permanent ileostomy for patients with ulcerative colitis? *J Gastrointest Surg*. oct 2003;7(6):814-9.

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

- [28]. Baxter NN, Novotny PJ, Jacobson T, Maidl LJ, Sloan J, Young-Fadok TM. A Stoma Quality of Life Scale. *Diseases of the Colon & Rectum*. févr 2006;49(2):205-12.
- [29]. Olbrisch ME. Development and validation of the Ostomy Adjustment Scale. *Rehabilitation Psychology*. 1983;28(1):3-12.
- [30]. Canova C, Giorato E, Roveron G, Turrini P, Zanotti R. Validation of a stoma-specific quality of life questionnaire in a sample of patients with colostomy or ileostomy. *Colorectal Dis*. nov 2013;15(11):e692-698.
- [31]. Porter ME, Larsson S, Lee TH. Standardizing Patient Outcomes Measurement. *New England Journal of Medicine*. 11 févr 2016;374(6):504-6.
- [32]. Recommendations-from-high-level-reflection-group-on-the-future-of-health-statistics.pdf [Internet]. [cité 10 mars 2022]. Disponible sur: <https://www.oecd.org/health/Recommendations-from-high-level-reflection-group-on-the-future-of-health-statistics.pdf>
- [33]. Sehli H. Adaptation transculturelle du questionnaire SF12. 2009. Thèse de soutenance en médecine. Faculté de médecine de Fès.
- [34]. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-items short-form health survey (SF36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30 : 473-4.
- [35]. Knowles SR, Wilson J, Wilkinson A, Connell W, Salzberg M, Castle D, et al. Psychological Well-Being and Quality of Life in Crohn's Disease Patients With an Ostomy: A Preliminary Investigation. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*. nov 2013;40(6):623-9.

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

- [36]. Yazdanpanah Y, Klein O, Gambiez L, Baron P, Desreumaux P, Marquis P, et al. Impact of surgery on quality of life in Crohn's disease. *Am J Gastroenterol.* oct 1997;92(10):1897-900.
- [37]. Bączyk G, Formanowicz D, Gmerek Ł, Krokowicz P. Health-related quality of life assessment among patients with inflammatory bowel diseases after surgery – review. *pg.* 2017;1:6-16.
- [38]. Maggiori L, Bretagnol F, Ferron M, Bouhnik Y, Panis Y. Chirurgie des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. *EMC – Gastro-entérologie.* avr 2012;7(2):1-13.
- [39]. Thirlby RC, Sobrino MA, Randall JB. The long-term benefit of surgery on health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Arch Surg.* mai 2001;136(5):521-7.
- [40]. Andersson P, Olaison G, Bendtsen P, Myrelid P, Sjö Dahl R. Health related quality of life in Crohn's proctocolitis does not differ from a general population when in remission. *Colorectal Dis.* janv 2003;5(1):56-62.
- [41]. Carmon E, Keidar A, Ravid A, Goldman G, Rabau M. The correlation between quality of life and functional outcome in ulcerative colitis patients after proctocolectomy ileal pouch anal anastomosis. *Colorectal Dis.* mai 2003;5(3):228-32.
- [42]. Somashekar U, Gupta S, Soin A, Nundy S. Functional outcome and quality of life following restorative proctocolectomy for ulcerative colitis in Indians. *International Journal of Colorectal Disease.* 2010;

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

- [43]. Salehmarzijarani B, Jalaly NY, Dadvar Z, Hemmasi G, Ashrafi M, Zali M. Long-term quality of life after ileal pouch anal restorative proctocolectomy for ulcerative colitis. *Indian J Gastroenterol.* janv 2013;32(1):49-53.
- [44]. Luiz A, Meyer M, Teixeira MG, et al. Quality of life in the late follow-up of ulcerative colitis patients submitted to restorative proctocolectomy with sphincter preservation over ten years ago. *Clinics* 2009; 64: 887-3.
- [45]. Casellas F, López-Vivancos J, Badia X, Vilaseca J, Malagelada JR. Impact of surgery for Crohn's disease on health-related quality of life. *Am J Gastroenterol.* janv 2000;95(1):177-82.
- [46]. Ahmed Ali U, Keus F, Heikens JT, Bemelman WA, Berdah SV, Gooszen HG, et al. Open versus laparoscopic (assisted) ileo pouch anal anastomosis for ulcerative colitis and familial adenomatous polyposis. *Cochrane Database Syst Rev.* 21 janv 2009;(1):CD006267.
- [47]. Heikens JT, de Vries J, Goos MRE, Oostvogel HJ, Gooszen HG, van Laarhoven CJHM. Quality of life and health status before and after ileal pouch-anal anastomosis for ulcerative colitis. *Br J Surg.* févr 2012;99(2):263-9.
- [48]. Meijs S, Gardenbroek TJ, Sprangers MAG, Bemelman WA, Buskens CJ, D'Haens GRAM, et al. Health-related quality of life and disability in patients with ulcerative colitis and proctocolectomy with ileoanal pouch versus treatment with anti-TNF agents. *J Crohns Colitis.* juill 2014;8(7):686-92.
- [49]. Lavryk OA, Stocchi L, Hull TL, Gorgun E, Shawki S, Lipman JM, et al. Factors Associated with Long-Term Quality of Life After Restorative Proctocolectomy with Ileal Pouch Anal Anastomosis. *J Gastrointest Surg.* mars 2019;23(3):571-9.

- [50]. Zoratti V, Beyer-Berjot L, Berdah S. La colectomie subtotale première n'impacte ni la fonction digestive ni la qualité de vie après anastomose iléo-anale. *Journal de Chirurgie Viscérale*. sept 2020;157(3):S149-50.
- [51]. Hahnloser D, Pemberton JH, Wolff BG, Larson DR, Crownhart BS, Dozois RR. The effect of ageing on function and quality of life in ileal pouch patients: a single cohort experience of 409 patients with chronic ulcerative colitis. *Ann Surg*. oct 2004;240(4):615-21; discussion 621-623.
- [52]. Delaney CP, Fazio VW, Remzi FH, Hammel J, Church JM, Hull TL, et al. Prospective, age-related analysis of surgical results, functional outcome, and quality of life after ileal pouch-anal anastomosis. *Ann Surg*. août 2003;238(2):221-8.
- [53]. Krouse RS, Herrinton LJ, Grant M, Wendel CS, Green SB, Mohler MJ, et al. Health-Related Quality of Life Among Long-Term Rectal Cancer Survivors With an Ostomy: Manifestations by Sex. *J Clin Oncol*. 1 oct 2009;27(28):4664-70.
- [54]. Jayarajah U, Samarasekera DN. A cross-sectional study of quality of life in a cohort of enteral ostomy patients presenting to a tertiary care hospital in a developing country in South Asia. *BMC Res Notes*. déc 2017;10(1):75.
- [55]. Hahnloser D, Pemberton JH, Wolff BG, Larson DR, Crownhart BS, Dozois RR. Results at up to 20 years after ileal pouch-anal anastomosis for chronic ulcerative colitis. *British Journal of Surgery*. 1 mars 2007;94(3):333-40.
- [56]. Kirat HT, Remzi FH, Kiran RP, Fazio VW. Comparison of outcomes after hand-sewn versus stapled ileal pouch-anal anastomosis in 3,109 patients. *Surgery*. 1 oct 2009;146(4):723-30.

- [57]. Jelsness-Jørgensen L-P, Moum B, Bernklev T. Worries and Concerns among Inflammatory Bowel Disease Patients Followed Prospectively over One Year. *Gastroenterology Research and Practice*. 6 sept 2011;2011:e492034.
- [58]. Drossman D, Leserman J, Li Z, Mitchell CM, Zagami E, Patrick D. The Rating Form of IBD Patient Concerns: A new measure of health status. *Psychosomatic medicine*. 1 nov 1991;53:701-12.
- [59]. Follick MJ, Smith TW, Turk DC. Psychosocial adjustment following ostomy. *Health Psychology*. 1984;3(6):505-17.
- [60]. Cotrim H, Pereira G. Impact of colorectal cancer on patient and family: implications for care. *Eur J Oncol Nurs*. juill 2008;12(3):217-26.
- [61]. Grumann MM, Noack EM, Hoffmann IA, Schlag PM. Comparison of quality of life in patients undergoing abdominoperineal extirpation or anterior resection for rectal cancer. *Ann Surg*. févr 2001;233(2):149-56.
- [62]. Bekkers MJ, van Knippenberg FC, van Dulmen AM, van den Borne HW, van Berge Henegouwen GP. Survival and psychosocial adjustment to stoma surgery and nonstoma bowel resection: a 4-year follow-up. *J Psychosom Res*. mars 1997;42(3):235-44.
- [63]. Bayar R, Baccouche S, Mzoughi Z, Chelbi A, Arfa N, Gharbi L, et al. Les stomies digestives: quel impact professionnel? *The Pan African Medical Journal* [Internet]. 3 févr 2021 [cité 10 mars 2022];38(118). Disponible sur: <https://www.panafrican-med-journal.com/content/article/38/118/full>
- [64]. Dabirian A, Yaghmaei F, Rassouli M, Tafreshi MZ. Quality of life in ostomy patients: a qualitative study. *Patient Prefer Adherence*. 21 déc 2010;5:1-5.

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

- [65]. Marquis P, Marrel A, Jambon B. Quality of life in patients with stomas: the Montreux Study. *Ostomy Wound Manage.* févr 2003;49(2):48-55.
- [66]. Smith DM, Loewenstein G, Rozin P, Sherriff RL, Ubel PA. Sensitivity to disgust, stigma, and adjustment to life with a colostomy. *J Res Pers.* août 2007;41(4):787-803.
- [67]. Anaraki F, Vafaie M, Behboo R, Maghsoodi N, Esmailpour S, Safaee A. Quality of life outcomes in patients living with stoma. *Indian J Palliat Care.* sept 2012;18(3):176-80.
- [68]. Floruta CV. Dietary choices of people with ostomies. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* janv 2001;28(1):28-31.
- [69]. Mitchell A, Perry R, England C, Searle A, Atkinson C. Dietary management in people with an ileostomy: a scoping review protocol. *JBIC Database System Rev Implement Rep.* févr 2019;17(2):129-36.
- [70]. Pullar JM, Chisholm A, Jackson C. Dietary information for colorectal cancer survivors: an unmet need. *N Z Med J.* 8 juin 2012;125(1356):27-37.
- [71]. Willcutts K, Touger-Decker R. Nutritional management for ostomates. *Top. Clin. Nutr.* 2013; 28: 373-83.
- [72]. Coons SJ, Chongpison Y, Wendel CS, Grant M, Krouse RS. Overall quality of life and difficulty paying for ostomy supplies in the Veterans Affairs ostomy health-related quality of life study: an exploratory analysis. *Med Care.* sept 2007;45(9):891-5.

**EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE
INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES**

- [73]. Pittman J, Rawl SM, Schmidt CM, Grant M, Ko CY, Wendel C, et al. Demographic and clinical factors related to ostomy complications and quality of life in veterans with an ostomy. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* oct 2008;35(5):493-503.
- [74]. Nybaek H, Jemec GBE. Skin problems in stoma patients. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* mars 2010;24(3):249-57.
- [75]. Carne PWG, Robertson GM, Frizelle FA. Parastomal hernia. *Br J Surg.* juill 2003;90(7):784-93.
- [76]. Fleshman J, Lewis M. Complications and Quality of Life After Stoma Surgery: A Review of 16,470 Patients in the UOA Data Registry. 2007;
- [77]. Psychological, sexual and cultural issues for patients with a stoma – PubMed [Internet]. [cité 11 mars 2022]. Disponible sur:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15284629/>
- [78]. Sprunk E, Alteneider RR. The impact of an ostomy on sexuality. *Clin J Oncol Nurs.* avr 2000;4(2):85-8.
- [79]. Vonk-Klaassen SM, de Vocht HM, den Ouden MEM, Eddes EH, Schuurmans MJ. Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review. *Qual Life Res.* janv 2016;25(1):125-33.
- [80]. Neuman HB, Park J, Fuzesi S, Temple LK. Rectal cancer patients' quality of life with a temporary stoma: shifting perspectives. *Dis Colon Rectum.* nov 2012;55(11):1117-24.

- [81]. Neuman HB, Patil S, Fuzesi S, Wong WD, Weiser MR, Guillem JG, et al. Impact of a temporary stoma on the quality of life of rectal cancer patients undergoing treatment. *Ann Surg Oncol.* mai 2011;18(5):1397-403.
- [82]. Skeps R, McMullen CK, Wendel CS, Bulkley J, Grant M, Mohler J, et al. Changes in body mass index and stoma related problems in the elderly. *J Geriatr Oncol.* janv 2013;4(1):84-9.
- [83]. Burch J. Making maintaining dignity a top priority: caring for older people with a stoma in the community. *Br J Community Nurs.* juin 2016;21(6):280, 282.
- [84]. Dibley L, Czuber–Dochan W, Wade T, Duncan J, Burch J, Warusavitarne J, et al. Patient Decision–Making About Emergency and Planned Stoma Surgery for IBD: A Qualitative Exploration of Patient and Clinician Perspectives. *Inflammatory Bowel Diseases.* 18 janv 2018;24(2):235-46.
- [85]. Grant M, Ferrell B, Dean G, Uman G, Chu D, Krouse R. Revision and psychometric testing of the City of Hope Quality of Life–Ostomy Questionnaire. *Qual Life Res.* oct 2004;13(8):1445-57.
- [86]. Luo X–P, Mao R, Chen B–L, Qiu Y, Zhang S–H, He Y, et al. Over–reaching beyond disease activity: the influence of anxiety and medical economic burden on health–related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Patient Prefer Adherence.* 2017;11:23-31.
- [87]. Wang Y, Li S, Gong J, Cao L, Xu D, Yu Q, et al. Perceived Stigma and Self–Efficacy of Patients With Inflammatory Bowel Disease–Related Stoma in China: A Cross–Sectional Study. *Front Med.* 16 févr 2022;9:813367.
- [88]. Slater R. The effect of stoma formation on QOL in Crohn's disease: A literature review. *Gastrointestinal Nursing.* 19 nov 2009;7(9):16-22.

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE
INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

- [89]. Wu HK-M, Chau JP-C, Twinn S. Self-efficacy and quality of life among stoma patients in Hong Kong. *Cancer Nurs.* juin 2007;30(3):186-93.
- [90]. Wong SK, Young PY, Widder S, Khadaroo RG, Acute Care and Emergency Surgery (ACES) Group of the University of Alberta, Canada. A descriptive survey study on the effect of age on quality of life following stoma surgery. *Ostomy Wound Manage.* déc 2013;59(12):16-23.
- [91]. Bernell O, Lapidus A, Hellers G. Recurrence after colectomy in Crohn's colitis. *Dis Colon Rectum.* mai 2001;44(5):647-54; discussion 654.
- [92]. Lopez J, Konijeti GG, Nguyen DD, Sauk J, Yajnik V, Ananthakrishnan AN. Natural history of Crohn's disease following total colectomy and end ileostomy. *Inflamm Bowel Dis.* juill 2014;20(7):1236-41.
- [93]. Tilio MSG de, Arias LB, Camargo MG, Oliveira PSP de, Panzetti NV, Ayrizono M de LS, et al. Quality of life in patients with ileal pouch for ulcerative colitis. *J Coloproctol (Rio J).* sept 2013;33:113-7.
- [94]. Muller KR, Prosser R, Bampton P, Mountfield R, Andrews JM. Female gender and surgery impair relationships, body image, and sexuality in inflammatory bowel disease: patient perceptions. *Inflamm Bowel Dis.* avr 2010;16(4):657-63.
- [95]. Cohen A. Body image in the person with a stoma. *J Enterostomal Ther.* avr 1991;18(2):68-71.
- [96]. de Gouveia Santos VLC, Chaves EC, Kimura M. Quality of life and coping of persons with temporary and permanent stomas. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* oct 2006;33(5):503-9.

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE CHEZ LES PATIENTS SUIVIS POUR MALADIE
INFLAMMATOIRE CHRONIQUES DE L'INTESTIN OPERES

- [97]. Tekkis PP, Heriot AG, Smith JJ, Das P, Canero A, Nicholls RJ. Long-term results of abdominal salvage surgery following restorative proctocolectomy. *Br J Surg.* févr 2006;93(2):231-7.
- [98]. Fazio VW, Ziv Y, Church JM, Oakley JR, Lavery IC, Milsom JW, et al. Ileal pouch-anal anastomoses complications and function in 1005 patients. *Ann Surg.* août 1995;222(2):120-7.
- [99]. Nordin K, Pahlman L, Larsson K, Sundberg-Hjelm M, Löf L. Health-related quality of life and psychological distress in a population-based sample of Swedish patients with inflammatory bowel disease. *Scand J Gastroenterol.* avr 2002;37(4):450-7.
- [100]. Carlsson E, Bosaeus I, Nordgren S. What concerns subjects with inflammatory bowel disease and an ileostomy? *Scand J Gastroenterol.* 2003; 38(9):978-984. [PubMed: 14531536].
- [101]. Hirsch A, Yarur AJ, Dezheng H, Rodriguez D, Krugliak Cleveland N, Ali T, et al. Penetrating Disease, Narcotic Use, and Loop Ostomy Are Associated with Ostomy and IBD-related Complications After Ostomy Surgery in Crohn's Disease Patients. *J Gastrointest Surg.* oct 2015;19(10):1852-61.
- [102]. Targownik LE, Nugent Z, Singh H, Bugden S, Bernstein CN. The prevalence and predictors of opioid use in inflammatory bowel disease: a population-based analysis. *Am J Gastroenterol.* oct 2014;109(10):1613-20.
- [103]. Murphy PB, Khot Z, Vogt KN, Ott M, Dubois L. Quality of Life After Total Proctocolectomy With Ileostomy or IPAA: A Systematic Review. *Dis Colon Rectum.* sept 2015;58(9):899-908.