

# The Impact of Surgery on the Quality Of Life of Patients Followed For Chronic Inflammatory Bowel Disease

Maktoub, S. Salim, A. Lamine, M. Lahlali, H. Abid, N. Lahmidani, A. El Mekkaoui, D. Benajah, M. El Abkari, A. Ibrahimi, M. El Yousfi

Service d'Hépatogastroentérologie, CHU Hassan II Fès, Faculté de Médecine et de Pharmacie, Université Sidi Mohammed Ben Abdellah, Fès

**Abstract:** Surgery in general and requiring the digestive stoma in patients followed for inflammatory bowel disease (IBD), leads to impairment of body image, and can have serious family, social and professional consequences; The assessment of the overall and specific quality of life 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. We included in our study 100 patients followed for active IBD, the goal of our work is to measure the quality of life (QOL) in this population of moroccan patients on the order of a generic Short Form-12 (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.

**Keywords:** quality of life, IBD, Crohn's disease, ulcerative colitis, stoma, surgery

## L'Impact de la chirurgie sur la qualité de vie des patients suivis pour maladie inflammatoire chronique de l'intestin

**Résumé :** La chirurgie en général et spécifiquement la confection d'une stomie digestive chez les patients suivis pour maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI), entraîne une atteinte de l'image corporelle, et peut avoir de lourdes répercussions familiales, sociales et professionnelles ; L'appréciation de la qualité de vie 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. Nous avons inclus dans notre étude 100 patients suivis pour MICI opérés, le but de notre travail est de mesurer la qualité de vie (QDV) chez cette population de patients marocains à l'ordre d'une échelle générique Short Form-12 (SF-12) chez les patients non stomisés et sa combinaison avec une autre échelle spécifique de stomie le score ; stoma quality of life scale (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, le nombre et type de chirurgie associés à la qualité de vie de ces patients.

**MOTS Clés :** qualité de vie, MICI, maladie de Crohn, rectocolite hémorragique, stomie, chirurgie

**Introduction :** 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 maladie de Crohn (MC) et de 30% pour la rectocolite hémorragique (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 la qualité de vie de quelques-uns, 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).

### Matériels et méthodes :

Il s'agit d'une étude prospective descriptive et analytique sur une période d'une année étalée entre 2021 et 2022, sur la qualité de vie des patients MICI opérés avec ou sans stomie. On a combiné deux échelles générique et spécifique des indicateurs PROMS (Patient Reported Outcome Measures) de la qualité de vie en raison de l'absence d'un seul instrument valide pour les patients suivis pour MICI opérés avec et sans stomie ; 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), 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 et irritation de la peau, la satisfaction globale)

**Critères d'inclusion :** on a inclus une population composée de 100 patients dont l'âge est supérieur à 18 ans suivis en consultation au sein de notre service, pour des MICI ayant nécessité une chirurgie au cours de leur suivi avec ou sans stomie rétablie ou non encore rétablie.

**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, ou une chirurgie des lésions Ano périnéales ont été exclus

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.

## Résultat

Nous avons inclus 100 patients dont l'âge moyen est de 38,9 ans +/- 12,87 avec des extrêmes allant de 18 à 81 ans. 52 patients sont des femmes avec un sex-ratio de 1,08 (F/H), 65% sont marié(e)s. Les antécédents retrouvés chez nos patients sont dominés par une appendicectomie chez 8%. Les manifestations extradigestives (MED) ont été retrouvées chez 15% des malades, le plus souvent il s'agit d'une spondylarthropathie ankylosante associée.

Dans notre série il s'agit de 86% une maladie de crohn (MC) et de 14% une rectocolite hémorragique (RCH). Dans la MC le phénotype était inflammatoire (6%), sténosant (34%), fistulisant (11%) et sténosant/ fistulisant chez 35% des patients, l'atteinte iléocolique était la localisation préférentielle dans 56% des cas, Les manifestations anopérinéales (MAP) ont touché le un tiers des malades. Au moment de l'administration du questionnaire, 85% des patients étaient en rémission clinique, Les manifestations anopérinéales ont été actives chez 13% de la totalité des patients, en revanche uniquement 16% des patients étaient en rémission endoscopique concomitante.

La chirurgie a été indiquée en urgence chez 55% des patients devant un syndrome occlusif (11%), une péritonite (10%), un abcès intra-abdominal (23%), une colite aigue grave (11%). La chirurgie a été programmée à froid chez 45% des cas pour un syndrome de koening résistant au traitement médical (23%), un phénotype fistulisant résistant au traitement médical (10%), un aspect pseudotumoral à l'endoscopie (4%), des manifestations Ano périnéales réfractaires (4%), un cancer colique (3%) et une dysplasie de haut grade (1%) ( figure 1). La résection iléocoecale était la chirurgie la plus fréquente avec un pourcentage de 55% des cas, une colectomie partielle chez 19% des cas dont 11% ont bénéficié d'une anastomose terminoterminal (tableau 1). 55% de nos patients ont bénéficié d'une stomie temporaire dont 16% de colostomie et 39% d'iléostomie, parmi eux 33 cas ont été rétablis par la suite, après une durée moyenne de stomie de 15,6 mois +/-16,44 avec des extrémités allant de 3 à 84 mois. 94% de la totalité des patients ont nécessité une seule intervention au cours de leur suivi, par ailleurs 5% des patients ont eu un recours a une 2 em intervention, et un seul malade a été opéré à 3 reprises. En postopératoire les patients ont été mis sous immunosuppresseurs chez 52% des cas, un anti-TNF seul (16%), une combothérapie (20%).

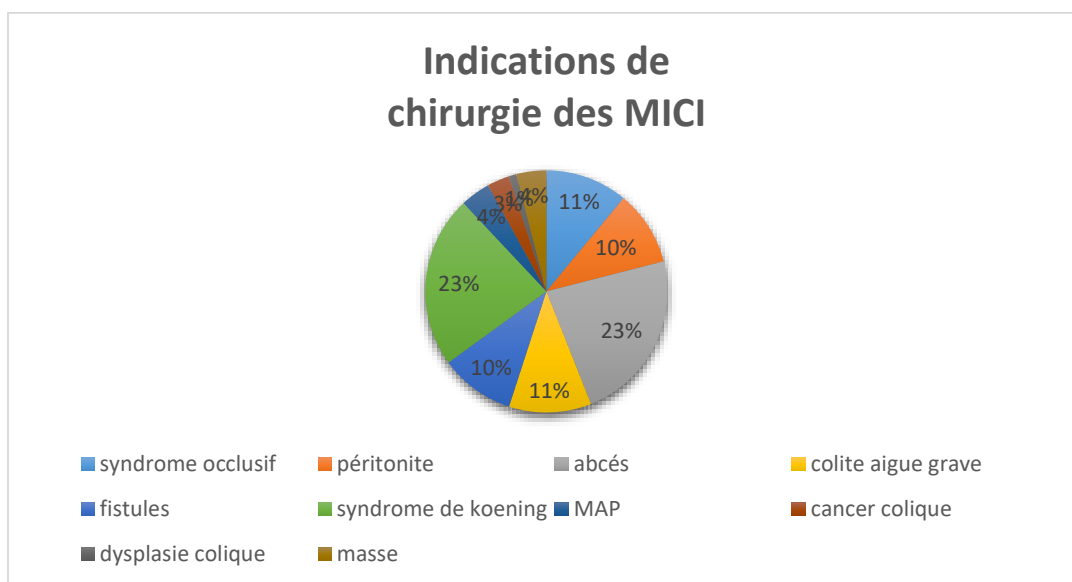


Figure 1 : les indications de la chirurgie chez les patients suivis pour MICI

CHIRURGIE	TOTAL	stomie	anastomose	MC	RCH
Résection iléocoecale	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 subtotal	15	13	2	5	10
Dérivation du flux fécal	4	4	0	4	--
Transformation de perforation en stomie	2	2	--	2	

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

Dans notre série, en analysant le score SF12 chez la totalité des patients opérés pour MICI, on conclut à la présence d'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 d'impact sur la QDV des patients.

L'association des MICI à des manifestations extradiigestives (MED) notamment articulaires altèrent également la qualité de vie des malades dans sa composante physique ( $p=0,02$ ), par ailleurs aucun facteur clinique n'a été associé aux deux composantes de la qualité de vie. L'indication d'une chirurgie en urgence est aussi 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. 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. 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 2)

Facteurs associés à la QDV des patients suivis pour MICI opérés (score SF12)		Score physique PCS		Score mental MCS	
		Moyenne +/- écart type	Taux de signification	Moyenne +/- écart type	Taux de signification
<b>âge</b>			0,03		0,35
<b>sexe</b>	homme	50,45 +/- 8,6	0,48	46,0 +/- 15,26	0,66
	femme	49,30 +/- 7,83		44,76 +/- 13,19	
<b>Statut marital</b>	marié	48,60 +/- 8,30	0,04	45,61 +/- 13,88	0,80
	célibataire	52,12 +/- 7,57		44,88 +/- 14,82	
<b>Antécédents médicaux</b>	non	49,47 +/- 8,52	0,34	45,73 +/- 13,79	0,58
	oui	51,43 +/- 6,56		43,74 +/- 15,87	
<b>Manifestations extradiigestives</b>	non	50,64 +/- 7,63	0,022	45,75 +/- 14,36	0,508
	oui	45,40 +/- 9,95		43,10 +/- 13,11	
<b>Type de MICI</b>	crohn	49,72 +/- 8,29	0,70	45,64 +/- 14,12	0,59
	RCH	50,64 +/- 7,69		43,39 +/- 14,74	
<b>Phénotype de MICI</b>	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	
<b>Manifestations anopérinéales</b>	non	49,62 +/- 7,95	0,65	46,21 +/- 13,83	0,311
	oui	50,47 +/- 8,96		42,92 +/- 15,01	
<b>Localisation de MICI</b>			0,927		0,11
<b>Indication de chirurgie</b>	urgente	48,39 +/- 9,37	0,05	45,21 +/- 14,29	0,91
	programmée	51,51 +/- 6,26		45,51 +/- 14,14	
<b>Nombre de chirurgie</b>			0,761		0,29

<b>Résection iléo-caecale</b>	non	50,42 +/- 8,26	0,53	42,42 +/- 14,61	0,06
	oui	49,38 +/- 8,17		47,69 +/- 13,44	
<b>Résection iléale</b>	non	49,92 +/- 8,18	0,59	45,29 +/- 14,17	0,809
	oui	47,37 +/- 9,55		47,31 +/- 16,36	
<b>Colectomie subtotale</b>	Non	49,82 +/- 8,12	0,94	46,16 +/- 13,80	0,16
	oui	49,99 +/- 8,86		40,41 +/- 15,76	
<b>Colectomie totale</b>	Non	49,80 +/- 8,26	0,7	45,63 +/- 14,12	0,16
	oui	52,07 +/- 0,99		31,58 +/- 9,43	
<b>stomie</b>	non	49,45 +/- 8,22	0,66	48,41 +/- 13,29	0,04
	oui	50,17 +/- 8,22		42,80 +/- 14,46	
<b>Rémission clinique</b>	non	42,30 +/- 9,72	0,000	31,51 +/- 13,4	0,000
	oui	51,09 +/- 7,25		47,63 +/- 12,98	
<b>Rétablissement de continuité</b>	non	48,12 +/- 9,68	0,13	33,95 +/- 13,50	0,000
	oui	51,58 +/- 6,85		48,88 +/- 11,84	
<b>Durée de stomie</b>			0,29		0,38
<b>Rémission endoscopique</b>	non	51,86 +/- 8,40	0,28	48,48 +/- 10,49	0,23
	oui	49,45 +/- 8,14		44,74 +/- 14,73	
<b>Traitement médical</b>			0,45		0,06

**Tableau 2 : Les Facteurs associés à la QDV des patients suivis pour MICI opérés avec et sans stomie (score SF12)**

Chez les patients opérés avec stomie, l'évaluation de la QDV par le score spécialisé (SQOLS) a montré que les facteurs sociodémographiques à savoir l'âge, le sexe et le statut marital n'étaient pas corrélés à la qualité de vie des patients, par contre la présence des manifestations extradiigestives et le type RCH altèrent significativement les 3 composantes de la QDV notamment sur le plan social et relationnel.

Les deux types de chirurgies qui semblent avoir un impact négatif sur la QDV des patients stomisés sont représentés essentiellement par la colectomie subtotale et la colectomie totale avec un impact plus important sur le sous score sexualité image corporelle et le fonctionnement de la stomie respectivement. Il existe également un lien significatif entre la durée de port de stomie et 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.

Les autres facteurs analysés tels que l'indication chirurgicale urgente ou programmée, le nombre de chirurgie, le type de stomie, la rémission clinique et endoscopique, le rétablissement de continuité, le traitement médical, n'étaient pas corrélés à la QDV chez ce groupe de patients. Ces résultats peuvent être liés à une taille limitée de l'échantillon. (tableau 3)

Facteurs associés à la QDV des patients suivis pour MICI opérés avec stomie (score SQOLS)		Travail/ fonctionnement sociale		Sexualité/ image corporelle		Fonctionnement de la stomie	
		Moyenne +/- écart type	Taux de signification	Moyenne +/- écart type	Taux de signification	Moyenne +/- écart type	Taux de signification
<b>âge</b>			0,69		0,77		0,41
<b>sexe</b>	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	
<b>Statut marital</b>	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	

<b>Antécédents médicaux</b>	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	
<b>Manifestations extradiigestives</b>	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	
<b>Type de MICI</b>	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	
<b>Phénotype de MICI</b>	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	
<b>Manifestations anopérinéales</b>	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	
<b>Localisation de MICI</b>				0,85		0,16		0,884
<b>Indication chirurgicale</b>	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	
<b>Nombre de chirurgie</b>				0,349		0,567		0,849
<b>Résection iléo-caecale</b>	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	
<b>Résection iléale</b>	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	
<b>Colectomie subtotale</b>	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	
<b>Colectomie totale</b>	Non	49,84 27,83	+/-	0,08	59,67 +/- 24,98	0,83	55,58 +/- 21,40	0,033
	oui	0			65		8,33	
<b>Dérivation du flux fécal</b>	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	
<b>stomie</b>	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	
<b>Rémission clinique</b>	non	47,91 33,52	+/-	0,90	60 +/- 20,17	0,98	56,25+/- 16,22	0,810
	oui	49,14 27,52	+/-		59,78 +/- 26,34		54,35 +/- 23,43	
	non	43,94 31,69	+/-	0,28	55,71 +/- 28,81	0,40	57,00 +/- 22,13	0,532

Rétablissement de continuité	oui	52,34 25,83	+/-		63,24 +/- 20,76		53,12 +/- 22,37	
Durée de stomie				0,05		0,03		0,36
Rémission endoscopique	non	53,33 35,28	+/-	0,71	.	.	47,50 +/- 15,19	0,45
	oui	48,47 27,99	+/-		59,84 +/- 24,57		55,44 +/- 22,72	
Traitement médical				0,45		0,45		0,82

**Tableau 3 : Les Facteurs associés à la QDV des patients suivis pour MICI opérés avec stomie (score SQOLS)****Discussion :****La qualité de vie des patients MICI opérés :**

l'évaluation de la qualité de vie dans la maladie de RCH 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 (6–8). Selon l'étude de Casellas, il y'a aucune différence entre les deux traitements médical et chirurgical sur la qualité de vie liée à la santé (QVLS) des patients, et que cela dépend uniquement de l'activité de la maladie (9) 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 (7), par contre le choix de la laparoscopie n'apporte pas de bénéfice net en terme de qualité de vie (10) sauf pour les patients candidats à une coloproctectomie avec anastomose iléoanale en réduisant les complications sexuelles .

Plusieurs études ont montré que la coloproctectomie avec anastomose iléoanale (AIA) n'affecte pas la qualité de vie 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 (7,11,12), en plus du risque important 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. 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 (13).En 2009, une étude américaine de 3109 patients (14) 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. (15).

**Qualité de vie des patients opérés avec stomie :**

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

- La satisfaction globale

Les données sur l'impact réel de la stomie sur l'état fonctionnel et la qualité de vie liée à la santé 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.(16,17) Cependant, la majorité de ces études étaient de nature qualitative et ne se limitaient pas aux patients atteints de MICI. (1,13) 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 (3,18) tandis que d'autres études n'ont trouvé aucune différence.(2,19,20). 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 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.

- L'activité professionnelle

Selon l'étude rached et al 2020 (21) 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 et du rendement professionnel que la colostomie en raison d'une gêne d'ordre physique 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 (22,23). 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 (24). En effet les patients porteurs de stomie ont une tendance manifeste à l'isolement et la réinsertion



professionnelle est souvent difficile (25). 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.

- Fonctionnement de la stomie

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) Bien qu'un certain nombre d'instituts aient publié des recommandations, actuellement, il n'y a pas de consensus alimentaire établi pour ces patients, (26,27) ce qui pose un défi pour les patients, services alimentaires hospitaliers et cliniciens traitants (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.

- 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 (28–30), 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 (13). Environ 21 à 70 % des patients stomisés connaîtront des complications telles qu'une irritation de la peau péristomiale, (31) des hernies péristomiales (0 à 48,1 % selon le type de stomie) (32), un prolapsus de la stomie (2– 3 %)(33), des sténoses, et 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 souffraient d'une irritation cutanée.

- 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 (34,35). 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 également 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. (13). 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 subtotalte altère de façon significative cette dimension, alors que la durée prolongée de port de stomie l'améliore.

- 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.

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 (36–38)

Plusieurs études antérieures ont montré que les femmes avaient le pire score QoL (13,39). Par ailleurs, les hommes ont des scores inférieurs concernant les symptômes (fatigue), les difficultés financières, les relations sociales et le fonctionnement de la stomie (2,3). Selon notre série, l'âge le sexe et les antécédents médicaux n'étaient pas corrélés à une modification de la QDV des patients, cela peut être dû à une taille réduite de l'échantillon.

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 (40,41). 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 (42), 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. (13) ces résultats rejoignent ceux de notre étude.

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,(43) 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 .(1,43,44), 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. (42) dans notre étude la dérivation fécale n'était pas associée à une amélioration de la QDV de nos malades.

Pour la RCH selon une étude menée par Tilio et al en 2013(45) ; les patients iléostomisés avaient une qualité de vie moins bonne qu'au groupe ayant bénéficié d'une AIA (7), 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 (46) 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 subtotal) et les complications liées à ce type de geste.

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

la chirurgie d'urgence avec stomie est un facteur prédictif d'une mauvaise qualité de vie (47,48) 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 psychologiquement, 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 (38). Dans notre série la QDV n'était pas modifiée par ce facteur selon le score spécifique SQOLS.

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 ( stoma quality of life) SQOL contraste avec les conclusions de Gouveia Santos et ses collègues, (49,50) 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 (38). Les différences entre les études peuvent être liées à des différences dans les populations de patients étudiées (34). Dans notre étude aucun patient n'a été candidat à une iléostomie définitive

- Comparaison des deux groupes stomie et sans stomie :

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 (51,52). 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), en revanche une autre étude Nordin et al 12 évaluant la QVLS chez 492 patients atteints de MICI, a montré que les patients qui souffrent d'une maladie réfractaire peuvent percevoir différemment la vie avec une stomie.

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 (7,53). 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).

## Annexes



We would like to use your opinions and experiences to help us improve the care of individuals with ostomies. Please read each statement and decide the way it applies to you. Some questions may seem to be more important to you than others; however, try to answer all the questions to the best of your ability. Your responses are confidential

**Part 1**

1. Rate your overall satisfaction with your life in general right now on a scale of 0 to 100, with 0 being totally unsatisfied and 100 being totally satisfied
2. Rate your overall satisfaction with your life in general during the last month on a scale of 0 to 100, with 0 being totally unsatisfied and 100 being totally satisfied

**Part 2**

Never (1)	Frequently (4)
Seldom (2)	Always (5)
Occasionally (3)	

For each of the following questions, please choose a number from the choices above that corresponds to your answer:

3. I am able to participate in hobbies that I enjoy
4. I am able to go out with friends
5. My stoma interferes with my ability to work or attend school
6. I worry about travelling because of my stoma
7. I enjoy sexual activity
8. I feel attractive
9. My sexual partner is bothered by my stoma
10. It bothers me if others are aware I have a stoma
11. I worry about lack of privacy when I need to empty my pouch
12. I feel comfortable in my clothing
13. I am satisfied with the foods I eat
14. I have financial concerns regarding my ostomy supplies
15. I have problems with odour
16. I am able to share my feelings and concerns about my ostomy with a family member or friend
17. I am embarrassed by gas (noises or rapid filling of bag)
18. I worry my ostomy appliance will leak
19. I am bothered by skin irritation around the stoma
20. Social situations make me feel anxious
21. I perform the same household and family duties

From: Baxter et al (2006)

Annexe 1 : questionnaire du score stoma quality of life (SQOLS)

**Questionnaire de la qualité de vie  
(forme abrégée) SF-12**

**1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :**  
 1 Excellente     2 Très bonne     3 Bonne     4 Médiocre     5 Mauvaise

**2. En raison de votre état de santé actuel, êtes-vous limité pour :**  
• **des efforts physiques modérés (déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules)?**  
 1 Oui, beaucoup limité     2 Oui, un peu limité     3 Non, pas du tout limité  
• **monter plusieurs étages par l'escalier ?**  
 1 Oui, beaucoup limité     2 Oui, un peu limité     3 Non, pas du tout limité

**3. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique :**  
• **avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?**  
 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais  
• **avez-vous été limité pour faire certaines choses ?**  
 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais

**4. Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux ou déprimé) :**  
• **avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?**  
 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais  
• **avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?**  
 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais

**5. Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont -elles limité dans votre travail ou vos activités domestiques ?**  
 1 Pas du tout     2 Un petit peu     3 Moyennement     4 Beaucoup     5 Enormément

**6. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question, indiquez la réponse qui vous semble la plus appropriée:**  
• **y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti calme et détendu ?**  
 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais • **y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti débordant d'énergie ?**  
 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais • **y a-t-il eu des moments où vous vous êtes senti triste et abattu ?**  
 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais

**7. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé physique ou émotionnel vous a gêné dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?**  
 1 Toujours     2 La plupart du temps     3 Souvent     4 Parfois     5 Jamais

Annexe 2 : questionnaire du score short-form 12 (SF12)

## Conclusion

Les MICI sont des affections chroniques qui nécessitent une prise en charge thérapeutique au long cours avec un recours fréquent à la chirurgie. L'intervention chirurgicale plus ou moins une création d'une stomie digestive peut occasionner une altération majeure de la qualité de vie avec une discordance importante entre le vécu de ces malades et les indices d'activité clinico-biologique et endoscopique disponibles. L'appréciation de la qualité de vie chez 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 qualité de vie ainsi que leurs enjeux notamment en terme d'évaluation du caractère rentable d'une stratégie pour la collectivité.

## Référence :

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. Aluzaité 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.), YAZDANPANA (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. 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.
7. 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.
8. 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.
9. 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.
10. 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.
11. 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.
12. 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.
13. 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.
14. 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.
15. 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-anales. *Journal de Chirurgie Viscérale.* sept 2020;157(3):S149-50.
16. Follick MJ, Smith TW, Turk DC. Psychosocial adjustment following ostomy. *Health Psychology.* 1984;3(6):505-17.
17. 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.
18. 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.
19. 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.

20. 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.
21. 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>
22. 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.
23. 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.
24. 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.
25. 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.
26. 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.
27. Willcutts K, Touger-Decker R. Nutritional management for ostomates. *Top. Clin. Nutr.* 2013; 28: 373–83.
28. 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.
29. 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.
30. 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.
31. Nybaek H, Jemec GBE. Skin problems in stoma patients. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* mars 2010;24(3):249-57.
32. Carne PWG, Robertson GM, Frizelle FA. Parastomal hernia. *Br J Surg.* juill 2003;90(7):784-93.
33. Fleshman J, Lewis M. Complications and Quality of Life After Stoma Surgery: A Review of 16,470 Patients in the UOA Data Registry. 2007;
34. 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/>
35. Sprunk E, Alteneder RR. The impact of an ostomy on sexuality. *Clin J Oncol Nurs.* avr 2000;4(2):85-8.
36. 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.
37. 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.
38. 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.

39. 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.
40. 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.
41. 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.
42. 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.
43. Bernell O, Lapidus A, Hellers G. Recurrence after colectomy in Crohn's colitis. *Dis Colon Rectum.* mai 2001;44(5):647-54; discussion 654.
44. 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.
45. 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.
46. 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.
47. Muller KR, Prosser R, Bampton P, Mountifield 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.
48. Cohen A. Body image in the person with a stoma. *J Enterostomal Ther.* avr 1991;18(2):68-71.
49. 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.
50. 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.
51. Nordin K, Pählman L, Larsson K, Sundberg-Hjelm M, Lööf 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.
52. 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].
53. 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.