



THÈSE

En vue de l'obtention du

DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE TOULOUSE

Délivré par l'Université Toulouse 2 Jean Jaurès

Présentée et soutenue par

Laury BEAUBRUN EN FAMILLE DIANT

Le 24 septembre 2019

Impacts psychologiques de la stomie et influence de l'éducation des patients stomisés, en région Occitanie et en Martinique, sur la qualité de vie

École doctorale et discipline ou spécialité

CLESCO - Comportement, Langage, Éducation, Socialisation, Cognition
Psychologie

Unité de recherche

CERPPS -
Centre d'Études et de Recherches en Psychopathologie et Psychologie de la Santé

Directrices de Thèse

Florence SORDES, Maître de conférences, HDR
Teresa BLICHARSKA, Ph.D, Maître de conférences, HDR

Jury

Thémis APOSTOLIDIS, Professeur à l'Université Aix Marseille (rapporteur)
Bruno QUINTARD, Professeur à l'Université de Bordeaux II, Victor Ségalen (rapporteur)
Serge ROS, Chirurgien général à Clinique de l'Union Ramsay Général de Santé (membre invité)

Université Toulouse 2-Jean Jaurès
Laboratoire CERPPS

THÈSE

Pour obtenir le grade de
DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ
Psychologie de la santé

**Impacts psychologiques de la stomie
et influence de l'éducation
des patients stomisés,
en région Occitanie et en Martinique,
sur la qualité de vie**

Laury BEAUBRUN EN FAMILLE DIANT

Présentée et soutenue publiquement
Le 24 septembre 2019

École doctorale et discipline ou spécialité

CLESCO - Comportement, Langage, Éducation, Socialisation, Cognition
Psychologie

Unité de recherche

CERPPS -
Centre d'Études et de Recherches en Psychopathologie et Psychologie de la Santé

Directrices de Thèse

Florence SORDES, Maître de conférences, HDR
Teresa BLICHARSKA, Ph.D, Maître de conférences, HDR

Jury

Thémis APOSTOLIDIS, Professeur à l'Université Aix Marseille (rapporteur)
Bruno QUINTARD, Professeur à l'Université de Bordeaux II, Victor Ségalen (rapporteur)
Serge ROS, Chirurgien général à Clinique de l'Union Ramsay Général de Santé (membre invité)

**À ma mère, Véronique
Ma grand-mère, Simone
Mon papaGeorgio**

***Parce que la vie est éphémère,
Découvrir ses talents cachés,
Les partager,
C'est une chose,
Révéler aux autres les leurs est une autre de nos missions.
Que ces écrits soient révélateurs de vos ressources cachées...
Laury***

Remerciements

Cette thèse est le fruit d'une réflexion qui a débuté il y a 9 ans auparavant, lors de la réalisation de mes stages à Alençon-Mamers. Avec toi, **Isabelle**, j'ai intégré l'Équipe Mobile d'Accompagnement et Soins Palliatifs (EMASP) et mon aventure a commencé. J'ai pu entrer dans l'intime des patients atteints de cancers. Ces nombreux moments où j'ai été confronté à la mort mais aussi aux corps limités, limitant et défigurés modifiant l'identité des patients, ont été un jalon de ma construction.

Le second jalon déterminant concernant la voie que je suivrais, s'est effectuée lors de cette rencontre avec ce patient, atteint d'un cancer du côlon, porteur d'une stomie. Monsieur, sans vous, je n'aurais jamais été confronté aux défis que traversent de nombreuses personnes stomisées. Vous avez été un des premiers moteurs de ce travail.

Être confronté et vivre ce que M 'Uzan décrit comme le travail du trépas, accompagner le patient dans ces moments de traitements, jusqu'à la mort pour certains, ces mois de stage ont été une directive pour les années à venir. Vivre cette situation de très près, m'a apporté une meilleure compréhension de ce que traversent, ressentent et peuvent penser les patients ou proche, aidant-accompagnateur.

Ce travail de thèse, n'aurait pu voir le jour sans toi **Teresa**. Je te remercie pour tes nombreux encouragements et ton accompagnement empreint de bienveillance et de sollicitude.

Florence, je te remercie pour ton accompagnement et la liberté que tu m'as donnée pour l'élaboration de ce travail. Merci pour tes relectures. Notre rencontre m'a permis de découvrir les plus belles ressources dont je suis dotée.

Je remercie les professeurs **Thémis Apostolidis** et **Bruno Quintard** de me faire l'honneur d'évaluer ce travail.

Merci à vous **Mr Ros**, d'avoir répondu si promptement à mon invitation. C'est pour moi un honneur que vous fassiez parti du jury.

Je tiens à remercier plusieurs qui ont été moteur, participant à ma marche et travaillant à ma réussite.

Marie-Laure, jusqu'à la fin tu as été là. Partageant plusieurs moments de ma vie, me soutenant là où j'atteignais les limites de mes compétences. Le mot merci est bien faible et insuffisant pour évoquer ce que tu représentes pour moi.

À mes étudiants, sans vous je ne serai pas l'enseignante que je suis aujourd'hui.

À mes patients, vous êtes auteurs de ce travail. Merci de m'avoir communiqué votre intime et d'avoir partagé ce nouveau corps que constitue la stomie. Merci pour ce temps consacré afin que je fasse mes observations et explore les champs souhaités. Je ne cesserais de vous le dire, cette poche ne qualifie pas qui vous êtes, votre valeur est bien au-delà de cet appareillage.

Je tiens à remercier **les membres de mes églises** (martiniquaise et toulousaine), merci pour votre contenance et votre portance par vos prières et les moments de communion. Vous avez été présent, acceptant mes déplacements, mes absences. Merci pour vos nombreuses prières.

À l'ASSO, Association des stomisés du Sud-Ouest, vous avez été cet espace de ventilation, vous m'avez fait du bien. J'espère partager avec vous de nombreux autres moments et contribuer à l'élaboration d'autres outils par votre intermédiaire.

Serge, merci pour les temps de correction de la partie chirurgicale. Vous m'avez pleinement soutenu dès mon travail de mémoire, jusqu'à ce jour. Que nous puissions encore construire ensemble pour le bien des patients.

Merci à vous, **professionnels de santé**, de m'avoir permis, par vos questions et vos demandes d'approfondir ma réflexion.

Aux équipes de soins, martiniquaise et toulousaine. Karine, merci pour ta simplicité, Estelle, j'apprécie ta douceur. Vous avez contribué également à la réussite de cette thèse. Je remercie, les docteurs Ros, Roudié, Portier, Chatot-Henri, Brahima porteurs de ce projet.

Merci à toi Pascal, de m'avoir transmis tes connaissances pour les analyses Iramuteq.

Merci à mes amies, Alexandra, Gladys, Anne et Camille.

À ceux qui dans l'ombre, ont été des petites mains précieuses, je pense à toi Meyriem. Je pense également à vous, Raphaël, Patrick, Audric.

Enfin à ceux qui sont pour moi, mes plus chers supporters.

Max, tu m'as appris à tamiser ma pensée, par les références transmises et par la mémoire vivante que tu représentes. Tu es un précieux trésor, une mine d'or. En effet, je retiendrai de toi deux choses « bod lanmè pas loin » et cette citation chère à mon cœur de Don Helder Camara « Accepte les surprises qui dérangent tes plans, anéantissent tes rêves, donnent un tour totalement différent à ta journée, et peut-être même à ta vie. Ce n'est pas le hasard. Donne au Père la liberté de bâtir lui-même, la trame de tes jours ».

Maman, tu m'es précieuse. Tu es ma perle précieuse. Je suis le fruit de tes prières et sans toi, je n'aurai jamais pu atteindre les sommets qui me semblaient inaccessibles. « Continue, jusqu'à atteindre la percée ». Je crois avoir réussi. Merci pour tes prières et applaudissements constants.

Georges, merci pour ton soutien et tes bras d'amour.

À ma famille, Marie-Laure, Johann, Aurore, Samuel, Laurence, merci de m'avoir accompagné dans mes différentes transitions.

À mes neveux et mes nièces, merci pour vos lettres, vos sourires, vos prières, ils m'ont accompagnés jusqu'à ce jour.

La maladie confronte au manque, au différent, à l'indifférence, aux frustrations, mais elle est aussi un possible pour se redécouvrir soi, avancer différemment en étant différent et s'ouvrir à d'autres possibles.

Merci **au plus Grand**. Sans toi, je n'aurai pas réussi.

Sommaire

INTRODUCTION	23
1. PARTIE THEORIQUE.....	31
1.1. STOMIE, EPIDEMIOLOGIE ET CANCEROGENESE.....	33
1.1.1. Le cancer colorectal : définition, épidémiologie et incidence	33
1.1.1.1. <i>Définition</i>	33
1.1.1.2. <i>Épidémiologie, incidence et mortalité du cancer colorectal.</i> ..	34
1.1.1.3. <i>Facteurs explicatifs de la diminution de la mortalité</i>	36
1.1.1.4. <i>Les facteurs de risques du cancer colorectal</i>	38
1.1.1.5. <i>Classification du cancer et définition de la stratégie thérapeutique</i>	39
1.1.2. Les stratégies thérapeutiques	40
1.1.2.1. <i>La chirurgie</i>	41
1.1.2.2. <i>La laparotomie et la coelioscopie</i>	41
1.1.2.3. <i>La stomie : définition</i>	43
Les stomies digestives : définitions et indications	44
Indications de la pose des stomies digestives.....	46
1.1.2.4. <i>La chimiothérapie</i>	47
1.1.2.5. <i>La radiothérapie</i>	48
1.1.3. Les temps du cancer : une entrée en terre étrangère	48
1.1.3.1. <i>L'annonce diagnostic</i>	49
1.1.3.2. <i>Le temps des traitements et la pose de la stomie : une cassure identitaire</i>	49
1.1.3.3. <i>Phase de rémission/guérison</i>	50
1.2. REPERAGE ET IDENTIFICATION DE LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE .52	
1.2.1. Définitions et concepts théoriques : la détresse psychologique et ses composantes.....	52
1.2.1.1. <i>L'anxiété</i>	53
1.2.1.2. <i>Anxiété-état et anxiété-trait : quelles différences ?</i>	53
1.2.1.3. <i>La dépression</i>	54
1.2.2. Les problématiques sous-jacentes à la pose de la stomie . 55	
1.2.2.1. <i>Les facteurs à l'origine de la détresse psychologique</i>	56
1.2.2.2. <i>Implication de la culture et détresse psychologique</i>	59
1.2.2.3. <i>Cancer et stomie : qu'en est-il de la détresse psychologique</i>	62

1.2.3. Cancer et repérage de la détresse psychologique : les spécificités en oncologie.....	64
1.2.3.1. Cancer colorectal et repérage de la détresse psychologique.....	67
1.2.3.2. Stomie et repérage de la détresse psychologique.....	69
1.2.3.3. Un double constat	71
1.3. QUALITE DE VIE DES PERSONNES STOMISEES ET ADAPTATIONS	72
1.3.1. La qualité de vie (QdV) : un concept aux multiples facettes	72
1.3.1.1. Qualité de vie : définition	72
1.3.1.2. Les différentes dimensions de la qualité de vie	73
1.3.1.2.1. Qualité de vie et qualité de vie liée à la santé : quelles différences ?.....	74
1.3.1.3. Stomie et qualité de vie : les études qualitatives	75
1.3.1.4. Stomie et qualité de vie : les études quantitatives	80
La dimension psychologique.....	81
La dimension physique.....	82
Les dimensions sociale et relationnelle	83
1.3.1.5. Les facteurs associés à la qualité de vie.....	85
1.3.1.5.1. Culture, corps et stigmatisation	85
1.3.2. Stress, coping et adaptations. L'émergence de modèles explicatifs	86
1.3.2.1. Le stress : Définition.....	86
1.3.2.1.1. Le premier axe d'investigation : Les travaux de Canon (1914) et Selye (1956)	86
1.3.2.1.2. Le second axe d'investigation : Les travaux de Lazarus et Folkman (1984)	87
1.3.2.2. Coping et développement de stratégies : définitions.....	90
1.3.2.2.1. Le modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel (TIM) de Bruchon-Schweitzer et Quintard (2002).....	91
1.3.2.2.2. Les 3 étapes du modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel (TIM).....	92
1.3.2.3. L'adaptation : définition	93
1.3.3. Les stratégies d'ajustements des patients	96
1.3.3.1.1. Maladie chronique et ajustements	96
1.3.3.1.2. Personnes stomisées et ajustements	97
1.3.3.2. Critères associés à un ajustement et une qualité de vie optimale	98
1.4. L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)	100
1.4.1. Définition.....	100
1.4.1.1. Parcours de soins du patient.....	101
1.4.1.2. Théorie du care.....	103
1.4.1.3. Cadre légal.....	103
1.4.1.4. Recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) ..	105

1.4.2. L'Éducation thérapeutique du patient et les grands modèles pédagogiques	106
1.4.2.1. <i>Les modèles et les méthodes pédagogiques qui les sous-tendent</i>	107
Le modèle transmissif.....	107
Le modèle comportementaliste ou béhavioriste	107
Le modèle constructiviste.....	107
Le modèle cognitiviste	107
Le modèle allostérique.....	108
1.4.2.2. <i>Une éducation thérapeutique en 4 dimensions</i>	108
1.4.2.3. <i>Etp Canada dry ? ou véritable ETP</i>	110
1.4.3. L'ETP et son efficacité	112
1.4.3.1. <i>Pathologies chroniques</i>	112
1.4.3.2. <i>Personnes stomisées</i>	113
2. PARTIE EMPIRIQUE	117
2.1. PROBLEMATIQUE	119
2.2. PRESENTATION DU CADRE DE LA RECHERCHE	123
2.2.1. Le modèle théorique TIM, à l'origine de notre réflexion..	124
2.2.1.1. <i>Étape 1</i>	124
2.2.1.2. <i>Étape 2</i>	124
2.2.1.3. <i>Étape 3</i>	125
2.2.2. Exposé des objectifs et hypothèses.....	126
2.3. PRESENTATION DE L'ÉCHANTILLON	127
2.3.1. Les critères de recrutement	128
2.3.1.1. <i>Critères d'inclusion</i>	128
2.3.1.2. <i>Critères de non-inclusion</i>	128
2.3.1.3. <i>Critères de sorties d'étude</i>	128
2.3.2. Description de l'échantillon	129
2.3.3. Les caractéristiques sociodémographiques et médicales des participants	130
Caractéristiques sociodémographiques de la population située en Région Occitanie	130
Caractéristiques médicales de la population située en Région Occitanie	131
Caractéristiques sociodémographiques de la population située en Martinique	131
Caractéristiques médicales de la population située en Martinique....	131
Résumé des différences entre notre deux populations	132
2.4. LES LIEUX DE RECRUTEMENTS EN REGION OCCITANIE ET EN MARTINIQUE ET LEURS SPECIFICITES	137

2.4.1. Région Occitanie.....	138
2.4.1.1. Le CHU de Purpan (Toulouse)	138
2.4.1.2. La clinique de l'Union Saint-Jean- Ramsay Général de Santé (Toulouse)	139
2.4.2. Martinique	140
2.4.2.1. Le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) Pierre Zobda Quitman- La Meynard (Fort de France).....	140
2.4.2.2. La Clinique Saint Paul (Schoelcher).....	141
2.5. LE MATERIEL	142
2.5.1. Une approche de recherche mixte : l'alliance du qualitatif et du quantitatif.....	142
2.5.1.1. Intérêt de l'utilisation d'une méthodologie qualitative	142
2.5.1.2. Intérêt de l'utilisation d'une méthodologie quantitative....	144
2.5.2. Les questionnaires	145
2.5.2.1. La qualité de vie liée à la santé : MOS SF-36.....	145
2.5.2.2. L'anxiété et la dépression : HAD (Hospital Anxiety Depression).....	147
2.5.2.3. Anxiété-état et anxiété-trait STAI YA / YB, State Trait Anxiety Inventory.....	148
2.5.2.4. Le questionnaire de soutien social perçu (QSSP).....	149
2.5.2.5. L'adaptation psychosociale à la stomie : PAIS-SR (Psychosocial Adjustment to Illness Scale).....	150
2.5.2.6. Conclusion	152
2.6. LES TEMPS DE LA RECHERCHE	152
2.6.1. Déroulement des passations.....	152
2.6.1.1. Temps 1 (T1) : Avant la mise en place de la stomie	153
2.6.1.2. Temps 2 (T2) : 1 mois après la pose de la stomie.....	153
2.6.1.3. Temps 3 (T3) / Temps 4 (T4) / Temps 5 (T5).....	154
2.6.2. Considérations éthiques et réglementaires	154
2.6.2.1. Validation par divers comités	154
2.6.2.2. Procédé d'anonymisation.....	155
2.7. TRAITEMENTS DES DONNEES	155
2.7.1. Analyse qualitative du corpus de l'entretien	155
2.7.2. Analyse quantitative.....	156
3. RESULTATS ET INTERPRETATIONS, DISCUSSIONS, CONCLUSIONS	158
3.1. ÉTUDE 1 : IMPACTS PSYCHOLOGIQUES DE LA STOMIE ET IDENTIFICATION DE LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE DES PATIENTS	

TOULOUSAINS ET MARTINIQUAIS ET SES RETENTISSEMENTS SUR LA QUALITE DE VIE.....	160
3.1.1. Introduction	160
3.1.2. Objectifs et hypothèses de recherche.....	161
3.1.3. Méthode : Participants, matériels et procédure	162
3.1.3.1. <i>Participants</i>	162
3.1.3.2. <i>Matériel</i>	163
3.1.3.3. <i>Procédure</i>	164
3.1.4. Résultats	165
Conséquences de la stomie selon le pays de provenance	166
Conséquences de la stomie au cours des 5 temps de notre étude ...	167
Identification de la détresse psychologique.....	169
3.1.5. Discussion et conclusion.....	174
3.2. ÉTUDE 2 : ADAPTATION PSYCHOSOCIALE A LA STOMIE. COMPARAISON MARTINIQUE-REGION OCCITANIE	177
3.2.1. Introduction	177
3.2.2. Objectifs et hypothèses de recherche.....	178
3.2.3. Méthode : Participants, matériels et procédure	179
3.2.3.1. <i>Participants</i>	179
3.2.3.2. <i>Matériels</i>	180
3.2.3.3. <i>Procédure</i>	181
3.2.4. Résultats	182
• Résultats des données quantitatives – Adaptation psychosociale à la stomie.....	182
Soutien social perçu- Analyse de Test T pour échantillons appariés .	184
Résultats des données qualitatives – Adaptation psychosociale à la stomie- Retour sur le discours des patients	185
3.2.5. Discussion et conclusion.....	198
3.3. ÉTUDE 3 : PROGRAMME D'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE FRANÇAIS ET SES RETENTISSEMENTS SUR LA QUALITE DE VIE.....	201
3.3.1. Introduction –Le programme d'éducation thérapeutique au CHU de Purpan (Toulouse, Région Occitanie)	201
3.3.1. Objectifs et hypothèses de recherche.....	204
3.3.2. Méthode : Participants, matériels et procédure	205
3.3.2.1. <i>Participants</i>	205
3.3.2.2. <i>Matériels</i>	205
3.3.2.3. <i>Procédure</i>	206
3.3.3. Résultats	206
Les besoins des patients stomisés	209

3.3.4. Discussion et conclusion	211
3.4. DISCUSSION ET CONCLUSION GENERALE.....	213
3.5. PERSPECTIVES CLINIQUES.....	219
3.5.1. La conception du programme « Reconstruction 3 A » destinée aux patients stomisés	219
3.5.1. La construction d'un outil de travail « ROUE de la décision » à destination des professionnels de santé	221
3.6. APPLICATIONS ET PERSPECTIVES DE RECHERCHES	222
3.6.1. Élaboration du Site de l'ASSO en partenariat avec la société ALTRAN	222
3.6.2. Diffusion de la recherche	222
3.7. OU SES TRAVAUX SONT-ILS VISIBLES ?.....	223
• Communication à venir.....	223
• Communications passées	223
• Conférences Invitées.....	224
• Communication(s) Poster.....	224
4. BIBLIOGRAPHIE.....	225
5. ANNEXES.....	271
5.1. ORGANISATION GRAPHIQUE DU DEPISTAGE DU CANCER COLORECTAL (CCR).....	273
5.2. TABLEAU RECAPITULATIF DES DIFFERENTS RISQUES DU CCR.....	274
5.3. CARACTERISTIQUES DES SELLES	275
5.4. RAPPEL ANATOMIQUE DE L'APPAREIL URINAIRE	276
5.5. TABLEAU RECAPITULATIF DES INDICATIONS DE LA STOMIE.....	277
5.6. LES METHODES D'APPRENTISSAGE.....	278
5.7. GRILLE D'ENTRETIEN.....	279
5.8. LES QUESTIONNAIRES	281
5.8.1. Notice d'informations	281
5.8.2. Formulaire de consentement éclairé	284
5.8.3. Fiche de renseignements	285
5.8.4. Short Form -SF-36.....	288
5.8.5. Hospital Anxiety Depression Scale (HAD)	292
5.8.6. STAY YA.....	293
5.8.7. STAY YB.....	295

5.8.8. Soutien Social.....	297
5.8.9. PAIS -SR.....	298
5.9. VALIDATION DES COMITES.....	299
5.9.1. La CNIL	299
5.9.2. Le CERNI	300
5.9.3. La DRCI.....	301
5.10. CARACTERISTIQUES SOCIO DEMOGRAPHIQUES ET MEDICALES DE NOS DEUX POPULATIONS.....	302

Table des illustrations

Figure 1 - Taux d'incidence et de mortalité standardisé (TSM) du cancer Côlon-Rectum par sexe. Situation de la Région Occitanie par rapport à la France métropolitaine (Grosclaude et al., 2019).....	35
Figure 2 - Taux d'incidence et de mortalité standardisé (TSM) du cancer Côlon-Rectum par sexe. Situation de la Martinique par rapport à la France Hexagonale et la Haute-Garonne (Joachim-Contaret et al., 2019)	36
Figure 3 - Variation du taux de participation de la population selon les départements (période 14 Avril 2015- 31 Décembre 2016).....	38
Figure 4 - Les stades du cancer.....	40
Figure 5 - Laparotomie/ Chirurgie ventre ouvert (Centre Université de Santé McGill,2013).....	42
Figure 6 - La cœlioscopie/ chirurgie ventre fermé.....	42
Figure 7 - Stomie.....	44
Figure 8 - Poche 1 pièce.....	44
Figure 9 - Poche vidable à deux pièces.....	44
Figure 10 - L'iléostomie	45
Figure 11 - Représentation schématique des différents types de colostomies.....	45
Figure 12 - L'urostomie.....	46
Figure 13 - Les indications de la création d'une stomie	47
Figure 14 - Les 4 trajectoires de détresse des patients confrontés à un traumatisme (Bonnano, 2004).....	65
Figure 15 - Les 4 trajectoires de symptômes dépressifs observés chez les femmes atteintes d'un cancer du sein à la suite d'une chirurgie (Dunn, 2011).....	66
Figure 16 - Les 4 trajectoires de détresse observées chez les survivants d'un cancer colorectal.....	68
Figure 17 - Les différents aspects de la qualité de vie (QdV) et la qualité de vie liée à la santé (HAS, 2013).....	75
Figure 18 - Les différents domaines de la qualité de vie impactés par la pose de la stomie.....	80
Figure 19 - Évolution des scores moyens d'anxiété et de dépression.....	81
Figure 20 - Évolution de l'impact du port de la stomie sur l'image du corps.....	83
Figure 21 - Le modèle transactionnel stress-coping (TSC) de Lazarus et Folkman (1984)	89
Figure 22 - Le modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel (TIM) Bruchon-Schweitzer et Quintard (2001).....	92
Figure 23 - Représentation schématique du parcours de soin du patient (extrait de ONCORIF)	102
Figure 24 - Compétences d'adaptation et d'auto-soins (HAS, 2007)	106
Figure 25 - L'éducation thérapeutique et les 4 dimensions	109
Figure 26 - Les composantes du changement du comportement en 4 dimensions.....	110
Figure 27 - : Les 4 étapes de la démarche éducative.....	111
Figure 28 - Risques d'analogie entre la démarche clinique et la démarche d'ETP.....	112
Figure 29 - Impact de l'intervention sur les connaissances	113
Figure 30 - Représentation schématique de notre étude.....	126
Figure 31 - Synopsis de l'évolution des inclusions.....	130
Figure 32 - Représentation graphique des thèmes abordés en entretien.....	144
Figure 33 - Flowshart des participants de l'étude.....	157
Figure 34 - Présentation des trois études de ce travail de recherche.....	159
Figure 35- Représentation schématique de l'étude.....	165
Figure 36-Comparaison des moyennes au cours du temps	169
Figure 37- Évolution des scores moyens Anxiété-État de nos deux populations	170
Figure 38- Évolution des scores moyens Anxiété-Trait de nos deux populations.....	170

Figure 39- Évolution des scores moyens HAD Dépression de nos deux populations.....	171
Figure 40- Évolution des scores moyens HAD Anxiété de nos deux populations.....	172
Figure 41- Évolution des scores moyens de la qualité de vie PHYSIQUE de nos deux populations.....	173
Figure 42- Évolution des scores moyens de la qualité de vie MENTALE de nos deux populations.....	173
Figure 43- Représentation schématique des différents répondants de l'étude.....	179
Figure 44-Évolution des scores moyens de l'adaptation psychosociale à la stomie de nos deux populations.....	183
Figure 45- Évolution des scores moyens du soutien social disponibilité- de nos deux populations.....	185
Figure 46- Classification descendante hiérarchique du discours des patients stomisés Martiniquais et Toulousains.....	186
Figure 47- Projection des classes lexicales sur la chronologie du corpus/discours des patients stomisés.....	195
Figure 48- Acceptation ou résignation- Les processus psychologiques des patients face à la maladie (Lacroix, 2002).....	197
Figure 49- Représentation schématique du programme d'ETP et résumé du déroulement des séances.....	204
Figure 50- Évolution des scores moyens de la santé générale de nos deux populations.....	207
Figure 51- Graphe des similitudes.....	209
Figure 52- Représentation des besoins du patient au cours du temps (BEAUBRUN en FAMILLE DIANT, 2019).....	210

Liste des tableaux

Tableau 1- Caractéristiques sociodémographiques des participants de la Région Occitanie.....	133
Tableau 2- Caractéristiques médicales des participants de la Région Occitanie.....	134
Tableau 3- Caractéristiques sociodémographiques des participants de la Martinique.....	135
Tableau 4- Caractéristiques médicales de la population Martiniquaise.....	135
Tableau 5 - Les différents partenaires et collaborateurs ayant participé à cette étude.....	138
Tableau 6 - Récapitulatif des items intégrant le score physique et le score mental du questionnaire SF-36.....	146
Tableau 7 - Synthèse des questionnaires utilisés pour le recueil des données.....	152
Tableau 8- Comparaison de moyennes des deux groupes (Région Occitanie et Martinique).....	166
Tableau 9- Comparaison des moyennes au cours du temps.....	167
Tableau 10- Comparaison des moyennes de nos deux populations.....	184
Tableau 11- Synthèse des classes, des thématiques et déterminants de l'adaptation.....	192

Liste des abréviations, des sigles et des acronymes

A

- AAP** : Avec Amputation Abdominopérinéale
ADK : Adénocarcinome
AFDET : Association Française pour le Développement de l'Éducation Thérapeutique
AJJC : American Joint Committee on Cancer
AMREC : Association Martiniquaise de Recherche Épidémiologique en cancérologie
ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament
ARS : Agence Régionale de Santé
AS : Aide-Soignant
ASSO : Association des Stomisés du Sud-Ouest

B

- CCR** : Cancer colorectal
CCTIRS : Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé

C

- CDS** : Cadre De Santé
CépiDc : Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de Décès
CERNI : Comité d'Éthique pour les Recherches Non Interventionnelles
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CHUM : Centre Hospitalier de la Martinique
CIM : Classification Internationale des Maladies
CIM- 10 : Classification Internationale des Maladies 10^e révision
CNIL : Commission National de l'Informatique et des Libertés
CRC : Colorectal Cancer

D

- DFA** : Département Français d'Amérique
DOM : Départements d'Outre-Mer : Martinique, Guadeloupe, Guyane, Réunion, Mayotte.
DRCI : Délégation à la Recherche Clinique à l'Innovation
DU : Diplôme Universitaire

E**EdE** : Entretien d'Explicitation**EM** : Entretien Motivationnel**EORTC** : European Organization for Research and Treatment of Cancer**ET** : Écart-Type**ETP** : Éducation Thérapeutique du Patient**F****FACT-C** : Functional Assessment Cancer Treatment – Colorectal**FACT-G** : Functional Assessment Cancer Treatment - General**FRANCIM** : Réseau Français des Registres des Cancers**G****GIQLI** : Gastrointestinal Quality of Life Index**H****HAD** : Hospitalisation à Domicile**HADS** : Hospital Anxiety and Depression Scale**HAS** : Haute Autorité de Santé**HCL** : Hospices Civils de Lyon**HCSP** : Haut Comité de la Santé Publique**HNPCC** : Hereditary Non-Polyposis Colorectal Cancer**HPST** : Hôpital Patient Santé Territoire**HTA** : Hypertension Artérielle**I****IDE** : Infirmière Diplômée d'État**IMC** : Indice de Masse Corporelle**IMRAD** : Introduction, Methods, Results, And Discussion**INCa** : Institut National du Cancer**INPES** : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé**INSEE** : Institut National de la Statistique et des Études Économiques**INSERM** : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale**INPES** : Institut National de Prévention en Santé**IPCEM** : Institut de perfectionnement en communication et éducation
médicales**InVS** : Institut de Veille Sanitaire**IRAMUTEQ** : Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de
Textes et de Questionnaires

IRES : Institut de Recherche en Santé Publique

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

M

MC : Maladie de Crohn

MICI : Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin

O

OMS : Organisation Mondiale de Santé

P

PAF : Polypose Adénomateuse Familiale

PAIS-SR : Psychosocial Adjustment to Illness Scale

PETP : Programme d'Éducation Thérapeutique du Patient

PPS : Plan personnalisé de soin

PT : Perspective Temporelle

PZQ : Pierre Zobda Quitman

Q

QdV : Qualité de vie

QLQ-C30 : Quality of Life Questionnaire-Core 30 items

QLQ-CR38 : Quality of Life Questionnaire-Colorectal 38 items

QoL : Quality of Life

QSSP : Questionnaire de Soutien Social Perçu

R

RCH : Rectocolite Hémorragique

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

S

SFED : Société Française d'Endoscopie Digestive

SEP : Sclérose En Plaques

SETE : Société d'Éducation Thérapeutique Européenne

SF-36 : Short Form 36 Health Survey

SHS : Sciences Humaines et Sociales

SNFGE:

SNITEM: Syndicat National de l'Industrie des Technologies Médicales

SSQ : Social Satisfaction Questionnaire

STAI : State Trait Anxiety Inventory

T

TCC : Thérapie Cognitive Comportementale

TEP : Tomographie par Émissions de Positons

TNM : Tumeur (Tumeur), Nodes (ganglions), Métastasis (Métastases)

U

UICC: Union International Contre le Cancer

W

WHO : World Organization of Health

WHOQOL: World Health Organization Quality of Life

Z

ZTPI : *Zimbardo Time Perspective Inventory* »

INTRODUCTION

La pose de la stomie implique la perte de la fonction anale et de son contrôle. La spécificité de cet acte chirurgical, traitement de première ligne du cancer colorectal requiert de la part du patient une régression (Chiappa et al., 2008) et un réapprentissage de la propreté. Ce dernier est confronté à un nouveau soi, un « nouveau corps » source de remaniements psychiques et physiques à l'origine de nombreux réaménagements identitaires (Lehmann, 2014). La pose de cet appareillage et du traitement chirurgical introduisent le patient dans une nouvelle trajectoire (Fischer, 2008) où se côtoient et se mêlent, acquisitions de nouveaux gestes techniques et adaptations psychosociales. Le patient stomisé est confronté à de nombreux défis (Popek et al. 2010) dont les soubassements et la réussite dépendent de multiples apprentissages. Cette trajectoire de soins requiert de la part de ce dernier des réévaluations multiples ainsi que la mise en place de stratégies de faire face pour s'adapter à ce nouveau corps et vivre en harmonie avec son environnement. Selon la culture, le vécu du port de la stomie peut différer. Ainsi, en fonction du pays de provenance du patient, Martinique ou Toulouse, des facteurs contextuels, médicaux, démographiques et spirituels, spécifiques à la culture peuvent influencer la qualité de vie du patient et son adaptation à sa stomie. Dès lors, on peut se demander s'il existe un corrélat entre adaptation psychologique à la stomie, qualité de vie et culture. Bruner, indiquait que la culture donne forme à l'esprit (Bruner, 1991, 2015). Est-ce applicable dans le champs de la cancérologie digestive, l'adaptation et l'éducation du patient ? Qu'en est-il du point de vue de la détresse psychologique ? En effet, la culture régit et participe au développement affectif, social, cognitif de tout être humain (Bruner, 2000). Elle nous invite à questionner son influence et ses conséquences en tenant compte des antécédents culturels. Les valeurs et les coutumes culturelles sont incorporées¹ par l'individu et peuvent influencer la nature et l'expérience (de détresse) vécue par l'individu (Massé, 2008). Diverses questions et éléments de réflexion, vont jalonner l'ensemble de nos 4 chapitres constitutifs de notre partie théorique.

Comment le patient réagit-t-il face à la triple annonce du cancer, de la pose de la stomie et de l'appareillage ? Existe-t-il des disparités entre ces deux cultures ? En quoi les caractéristiques personnelles, environnementales et les processus culturels impactent-ils la psychologie des populations (Charles-Nicolas, Bowser, 2018) ? Jouent-elles un rôle au niveau psychologique et de l'adaptation à la stomie (Ratner, 2000) ?

À ces premiers questionnements, s'ajoutent les questionnements suivants intégrant la dimension temporelle :

¹ Le concept d'incorporation exploré ici correspond à une traduction de la notion d'*embodiment* utilisée dans la littérature anthropologique anglo-saxonne. On peut la traduire par incarnation ou incorporation en français.

Quel est l'impact de la stomie sur la qualité de vie, tout au long du parcours de soins du patient, selon le pays de provenance ? Existent-ils des spécificités psychologiques et culturelles dans l'adaptation à la stomie et la prise en charge des patients atteints d'un cancer colorectal ? Quels sont les éléments à l'origine d'une adaptation à la stomie et d'une adaptation psychosociale de la phase pré-opératoire à la phase post-opératoire ?

En effet, la dimension temporelle ou *Time Perspective (TP)* est une dimension fondamentale dans la construction du temps psychologique et l'acceptation des changements engendrés notamment par la pose de la stomie (Zimbardo et Boyd, 1999). De nombreuses études relatent les profondes modifications dans les sphères physiques, psychiques, familiales et sexuelles de la vie du patient, résultant du port de la stomie (Cotrim, Pereira, 2008). Ces études attestent des effets dommageables de la stomie sur la qualité de vie (QdV). D'autres soulignent l'importance de considérer la dimension temporelle (TP) comme déterminant de la qualité de vie (QdV) (Laguette, Apostolidis et al., 2013).

Ces études, le plus souvent d'ordre quantitative et rétrospective, ne permettent pas de percevoir les déterminants à l'origine de l'adaptation du patient atteint d'un cancer colorectal et porteur d'une stomie tout au long de leur parcours de soins. Rares sont celles qui mettent en avant l'implication de la culture et du contexte de soins et leurs effets sur la qualité de vie (Smith, Rodriguez et Bernal, 2010).

Dès l'annonce du cancer, ces patients peuvent être confrontés à une détresse psychologique importante engendrant de l'anxiété, de la dépression allant jusqu'à des actes suicidaires (Benjamin et al., 2016). Des études d'ordre longitudinale sont utiles afin de repérer l'apparition de cette détresse tout au long du parcours de soin du patient stomisé.

Le port de cet appareillage nécessite l'acquisition de multiples gestes et donc de nombreuses opérations mentales et processus cognitifs (Berger, 2015), passant par l'observation, l'imitation et l'action pour atteindre une totale autonomie. Cette acquisition implique un accompagnement qui peut se faire à l'aide de professionnels spécialisés dans les soins de stomie ou encore par la participation à des activités éducatives ou l'intégration d'un programme d'éducation thérapeutique (PETP) validé par l'agence régionale de la Santé (ARS), présent dans certains établissements. Des recherches ont mis en lumière les bénéfices des PETP sur la qualité de vie (QdV) (Danielsen, 2011). Cependant, il reste à démontrer en France l'efficacité de ces programmes d'éducation thérapeutique (Pérol, 2007).

En nous appuyant sur le modèle transactionnel, intégratif et multifactoriel (TIM) de Bruchon-Schweitzer (2002) (Koleck et al., 2003; Untas et al., 2012), nous tenterons

de répondre à quatre questions que nous dissociérons en trois études intégrant nos objectifs finaux:

- 1) À quel moment apparaît la détresse psychologique dans le parcours de soin du patient martiniquais et toulousain ?
- 2) Quel est l'impact de la création de la stomie et son appareillage sur la qualité de vie des personnes toulousaines et martiniquaises ?
- 3) Quels sont les déterminants à l'origine de l'adaptation à la stomie et l'adaptation psychosociale du patient tout au long de son parcours de soin ?
- 4) Quel est le rôle de l'éducation du patient et de l'instauration d'un programme d'éducation thérapeutique selon les contextes de soins sur la qualité de vie des personnes stomisées ?

À travers l'ensemble de ces questions, nous interrogerons l'implication et le rôle des spécificités culturelles, selon que l'on se situe à Toulouse ou en Martinique. Pour cela, nous adopterons un double regard en utilisant une approche transversale, longitudinale ainsi qu'une méthodologie mixte, qualitative et quantitative.

Cette thèse est au carrefour de quatre champs disciplinaires : 1) les sciences humaines et sociales, 2) le médical, 3) l'interculturalité et 4) les sciences de l'éducation. Ces quatre champs disciplinaires seront visibles et répartis tout au long des quatre chapitres constituant notre *première partie théorique*.

Dans la première partie théorique intitulée « Stomie, épidémiologie et cancérogenèse », après avoir exposé le processus de la cancérogenèse, les conditions de survenue du cancer colorectal, les stratégies thérapeutiques qu'il implique, nous définirons ce qu'est la stomie, les indications à sa création, et le parcours dans lequel elle introduit le patient. L'univers de la cancérologie digestive sera visible à travers ce premier chapitre. Quelques spécificités culturelles seront évoquées selon que l'on se situe à Toulouse ou en Martinique.

Le second chapitre, intitulé « Repérage et identification de la détresse » retracera les conséquences multiples du cancer et de la stomie. Différentes notions psychologiques seront abordées. Anxiété, dépression, pertes impliquées par la pose de la stomie et ses problématiques seront évoquées. Horreur, perte de dignité, dégoût, déstabilisation des repères identitaires et narcissiques ou encore découverte de soi seront les concepts visibles dans ce chapitre. À travers diverses études et d'un état de la littérature impliquant des pathologies différentes, nous tenterons d'identifier les trajectoires de détresse psychologique.

Le troisième chapitre axera sur les concepts de qualité de vie et offrira une définition des concepts suivants : l'adaptation, le coping et le stress. Nous rendrons

compte des modèles qui sous-tendent notre ancrage théorique et qui seront utilisés pour valider nos hypothèses. Nous détaillerons différentes études reflétant les conséquences du port de la stomie, notamment en post-chirurgical, après la pose. Enfin, nous offrirons un prisme des capacités adaptatives du sujet en nous appuyant sur des recherches qualitatives et quantitatives.

Le quatrième chapitre consistera à décrire ce qu'est l'éducation thérapeutique du patient (ETP), son cadre légal et son efficience. Il s'agira de retracer l'importance du parcours de soins du patient et l'utilisation de l'ETP, ses méthodes et approches favorisant l'apprentissage du patient et l'acquisition des compétences d'adaptation et d'auto-soins. Seront questionnés l'importance des modèles pédagogiques utilisés et les limites introduites par l'éducation thérapeutique. Pouvons-nous parler aujourd'hui, d'une véritable éducation thérapeutique ou d'une éducation thérapeutique *Canada Dry* (Sandrin, 2013) ? Est-elle basée sur une démarche pédagogique centrée sur le patient favorisant l'« Empowering education », c'est-à-dire une éducation génératrice de pouvoir (Shor, 1992) ?

La seconde partie empirique de ce travail de thèse, consistera après avoir développé notre problématique, à exposer le cadre de la recherche et le modèle TIM, transactionnel, intégratif et multidimensionnel sur lequel nous nous basons. Nous formulerons les différents objectifs et hypothèses de ce travail de recherche.

À partir du troisième chapitre, nous présenterons notre échantillon. Le quatrième chapitre de cette seconde partie empirique, consistera à décrire les lieux de recrutements et leurs spécificités. Enfin, les chapitres suivants, quatre, cinq, six et sept, rendront compte de la méthodologie employée.

La troisième partie de ce travail de recherche, intitulée « Résultats et interprétations, discussions et conclusions », sera une réponse à notre problématique de départ. Nous suivrons le même schéma pour chaque étude. Nous débiterons par une introduction, un exposé des objectifs et hypothèses, nous indiquerons la méthodologie employée, puis l'analyse de nos résultats. Nous terminerons par une discussion et une conclusion.

Le premier chapitre, intitulé « Impacts psychologiques de la stomie et identification de la détresse psychologique des patients toulousains et martiniquais et ses retentissements sur la qualité de vie » permettra de répondre à notre première question de recherche. Cette première étude vise à repérer les trajectoires de détresse psychologique des patients d'une part, d'autre part, à vérifier la présence d'une détresse psychologique en préopératoire.

Le second chapitre intitulé « Adaptation psychosociale à la stomie et comparaison Martinique-Région Occitanie » servira à identifier à l'aide d'une méthodologie qualitative, les capacités adaptatives du patient. À partir de cette deuxième étude, nous explorerons le vécu subjectif du patient, ceci tout au long de son parcours de soin.

Le troisième chapitre, intitulé « Programme d'éducation thérapeutique du patient et ses retentissements sur la qualité de vie » sera une réponse à notre questionnement quant à l'efficacité d'un programme d'éducation thérapeutique français. Cette troisième étude rendra compte des besoins des patients stomisés.

Nous concluons par l'exposé de diverses pistes de réflexion quant à la prise en charge de nos deux populations et les différentes applications cliniques débouchant de ce travail de recherche.

1. PARTIE THEORIQUE

1.1. STOMIE, EPIDEMIOLOGIE ET CANCEROGENESE

À partir de ce premier chapitre, nous définirons la cancérogenèse et les stratégies thérapeutiques qu'impose le cancer colorectal. Nous rendrons compte du profil épidémiologique particulier des cancers du côlon et du rectum en Martinique comparé à l'Hexagone. La pose d'une stomie peut être induite par le cancer colorectal mais d'autres pathologies peuvent en être à l'origine. Après une description des différents types de stomies existantes, nous retracerons le parcours de soins dans lequel est introduit le patient, son implication et ses retentissements tant dans la sphère physique que psychique.

1.1.1. Le cancer colorectal : définition, épidémiologie et incidence

1.1.1.1. Définition

Le cancer colorectal (CCR) est une tumeur maligne de la muqueuse du côlon ou du rectum (Inca, 2010). Cette maladie se développe à partir de cellules situées à l'intérieur de ses deux segments (le côlon ou le rectum), mais aussi à partir de petites lésions dénommées polypes². Avec les années, ceux-ci peuvent se transformer en cancer et envahir les autres couches de la paroi digestive (Hôpital Maisonneuve Rosemont, 2015).

Le cancer colorectal évolue fréquemment sans symptômes avant-coureur (HAS, 2017). Il peut être diagnostiqué avant l'apparition de signes de plusieurs ordres. Nous distinguons les signes *fonctionnels digestifs* (tels que les rectorragies, les douleurs ou les modifications du transit abdominal) des *signes généraux* dit aussi, *signes fonctionnels non spécifiques* (un amaigrissement inexplicable, l'asthénie ou l'apparition de fièvre), des signes physiques et biologiques (masse abdominale). À un stade plus avancé, il peut s'agir d'une occlusion, d'une perforation, d'une altération de l'état général. Le diagnostic peut être également évoqué à la suite d'un test immunologique consistant à une recherche de sang dans les selles ou tout autre examen de la vie quotidienne révélateur d'une anomalie. Dans ce cas, le patient est dit

² **Le polype** est une petite excroissance qui se développe à l'intérieur d'un organe comme le côlon ou le rectum. C'est une tumeur non cancéreuse (dit aussi bénigne) qui peut se transformer en tumeur maligne (Inca, 2010).

asymptomatique. Les circonstances de découverte du cancer sont d'ordre soit symptomatique, ou asymptomatique et annoncée à la suite d'un dépistage de contrôle qui se révèle positif (Inca, 2013).

1.1.1.2. Épidémiologie, incidence et mortalité du cancer colorectal

Le cancer colorectal (CCR) est un problème de santé publique qui ne cesse de progresser (Lefèvre et al., 2018). En France, plus de 44 000 nouveaux cas de cancers colorectaux ont été estimés en 2017 (soit 24 035 cas chez les hommes et 20 837 cas chez les femmes) (Inca, 2017). Il se place en 3^{ème} position chez l'homme (après le cancer de la prostate et du poumon) et en 2^{ème} position chez les femmes (après le cancer du sein). Une légère prédominance masculine, avec un sex-ratio de 1,1 est observable (Zeitoun et al., 2015). 55 % des cas concernent les hommes (Leone et al., 2010 ; Invs, 2015). Il est rarement diagnostiqué avant l'âge de 50 ans. Un diagnostic de cancer colorectal avant cet âge est révélateur d'une forme héréditaire.

Selon les départements français, l'incidence du cancer colorectal varie peu (Colonna, 2001, 2002). En région Occitanie, près de 4000 nouveaux cas de cancers colorectaux sont estimés chaque année (CREAI-ORS, 2017). En Occitanie, les cancers colorectaux (CCR) ont une incidence similaire à la moyenne française, autant chez l'homme que chez la femme (**Figure 1**). Sur la période de 2007-2016, on estime 2247 cas masculins et 1884 cas féminins soit une incidence de 36,9 pour 100 000 hommes et 24,6 pour 100 000 femmes³ (**Figure 1**) (Grosclaude et al., (2019).

³ Ces données sont la production d'estimations d'incidence des cancers qui repose sur les données des registres des cancers et sur un partenariat associant le réseau Francim des registres des cancers, le service de Biostatistique-Bioinformatique des Hospices Civils de Lyon (HCL), Santé publique France et l'Institut national du cancer (INCa)

	Incidence 2007-2016			Mortalité 2007-2014		
	Nouveaux cas[IC]	TSM[IC] ⁽¹⁾	SIR[IC] ⁽²⁾	Décès[IC]	TSM[IC] ⁽¹⁾	SMR[IC] ⁽²⁾
<i>Homme</i>						
Occitanie	2247[2185;2311]	36,9[35,9;38,0]	0,99[0,96;1,01]	859[839;880]	11,7[11,4;12,1]	0,93[0,91;0,96]
France métropolitaine	22828[22442;23222]	37,8[37,2;38,5]		8976[8910;9041]	12,7[12,6;12,8]	
<i>Femme</i>						
Occitanie	1884[1837;1932]	24,6[23,9;25,3]	1,01[0,99;1,03]	752[733;771]	7,0[6,8;7,3]	0,96[0,94;0,99]
France métropolitaine	19174[18895;19458]	24,4[24,0;24,8]		7938[7877;8000]	7,5[7,4;7,6]	

⁽¹⁾ Taux standardisé monde : les taux sont standardisés sur la structure d'âge de la population mondiale. Ils sont exprimés pour 100 000 personnes-années.

⁽²⁾ Rapports standardisés sur la France métropolitaine.

Figure 1 - Taux d'incidence et de mortalité standardisé (TSM) du cancer Côlon-Rectum par sexe. Situation de la Région Occitanie par rapport à la France métropolitaine (Grosclaude et al., 2019)

En région Occitanie, le nombre annuel moyen de décès du CCR est estimé à 859 cas chez l'homme et 752 chez la femme sur la période de 2007-2014⁴ (**Figure 1**).

Dans les Départements Français d'Amérique (DFA), plus spécifiquement en Martinique, 1583 nouveaux cas de cancers sont recensés par an toutes localisations confondues (Joachim-Contaret et al., 2019). Le taux d'incidence du cancer colorectal (CCR) est nettement moins élevé par rapport à la France Hexagonale et la Haute-Garonne (Dieye et al. 2013 ; Joachim-Contaret et al., 2019) (**Figure 2**). Sur la période de 2007-2016, 175 nouveaux cas de CCR sont recensés, avec respectivement 90 cas chez les hommes et 85 cas chez les femmes (Joachim-Contaret et al., 2019 ; Belliaro, 2013), soit une incidence de 26,9/100 000 pour les hommes et 20,4/100 000 pour les femmes (**Figure 2**) (Joachim-Contaret et al., 2019 ; Joachim et al., 2017).

⁴ Les données de mortalité proviennent du Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc). Elles couvrent la période 2007-2014 et sont disponibles uniquement pour l'ensemble des départements couverts par un registre, où elles sont codées selon la classification internationale des maladies pour l'oncologie 3^e édition (CIM-O-3).

	Incidence ⁽¹⁾			Mortalité 2007-2014		
	Nouveaux cas (IC)	TSM (IC) ⁽²⁾	SIR (IC) ⁽³⁾	Décès (IC)	TSM (IC) ⁽²⁾	SIR (IC) ⁽³⁾
<i>Homme</i>						
Martinique	90 (83;97)	26,9 (24,8 ; 29,2)	0,70 (0,65 ; 0,76)	39 (35 ; 44)	10,1 (8,9 ; 11,5)	0,74 (0,66 ; 0,84)
France Hexagonale	22 828 (22242;23222)	37,8 (37,2 ; 38,5)	0,70 (0,65 ; 0,76)	8 976 (8910;9041)	12,7 (12,6 ; 38,5)	
Haute-Garonne	385 (360 ; 412)	36,0 (33,6 ; 38,5)	0,97 (0,91 ; 1,02)	134 (126 ; 142)	10,9 (10,2 ; 11,7)	0,87 (0,82 ; 0,91)
<i>Femme</i>						
Martinique	85 (79 ; 92)	20,4 (18,8 ; 22,3)	0,80 (0,74 ; 0,86)	41 (36;46)	7,8 (6,8 ; 9,0)	0,98 (0,87 ; 1,10)
France Hexagonale	19 174 (18895;19458)	24,4 (24,0 ; 24,8)		7 938 (7877;80000)	7,5 (7,4 ; 7,6)	
Haute-Garonne	327 (309 ; 347)	23,4 (22,0 ; 24,9)	0,99 (0,95 ; 1,04)	133 (125 ; 141)	7,0 (6,5 ; 7,6)	0,97 (0,92 ; 1,02)

⁽¹⁾ Incidence France hexagonale : 2007-2016 ; Guadeloupe : 2008-2014 ; Martinique : 2007-2014 ; Guyane : 2010-2014.

⁽²⁾ Taux standardisé monde : les taux sont standardisés sur la structure d'âge de la population mondiale. Ils sont exprimés pour 100 000 personnes-années.

⁽³⁾ Rapports standardisés sur la France hexagonale.

Figure 2 - Taux d'incidence et de mortalité standardisé (TSM) du cancer Côlon-Rectum par sexe. Situation de la Martinique par rapport à la France Hexagonale et la Haute-Garonne (Joachim-Contaret et al., 2019)

En Martinique, le nombre annuel moyen de décès du CCR est estimé à 39 chez l'homme et 41 chez la femme sur la période de 2007-2014⁵ (**Figure 2**).

On observe une diminution du taux de mortalité du cancer colorectal, nettement plus important en France Métropolitaine qu'en Martinique. En effet, depuis 1980, la mortalité diminue de - 1,5 % par an en moyenne entre 2005 et 2012 chez l'homme et chez la femme. Plusieurs facteurs sont à l'origine de la diminution du taux de mortalité.

1.1.1.3. Facteurs explicatifs de la diminution de la mortalité

Les deux principaux facteurs explicatifs de la diminution du taux de mortalité du cancer colorectal est la réalisation précoce du dépistage et la résection de lésions précancéreuses (Inca, 2017). Suite aux recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) et des travaux de l'Institut national du cancer, le test immunologique vient se substituer au test initial Hémocult 2, visant la recherche de sang dans les selles. Disponible en France depuis le 14 Avril 2015, il est proposé aux hommes et aux femmes âgés de 50 à 74 ans à risque moyen de développer un cancer colorectal (CCR) (**Annexe 5.1**). Des disparités existantes entre la France métropolitaine et la Martinique

⁵ Les données de mortalité proviennent du Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc). Elles couvrent la période 2007-2014 et sont disponibles uniquement pour l'ensemble des départements couverts par un registre, où elles sont codées selon la classification internationale des maladies pour l'oncologie 3^e édition (CIM-O-3).

sont observables. De nombreuses études mettent en évidence un taux de participation et de réalisation du dépistage plus faible en Martinique qu'en France Métropolitaine (**Figure 3**). En effet, de 2010 à 2012, le taux de participation en Martinique est passé de 31,8 % à 26,2% (Santé Publique France, 2017).

Des disparités liées à des critères économiques, sociaux et géographiques sont rattachées à l'insuffisance des pratiques de dépistage au sein des populations défavorisées ou ayant difficilement accès aux soins pour des raisons de distance. La Martinique se caractérise par une inégalité de revenu important, un niveau d'éducation plus faible, un taux de chômage plus élevé (Dieye, Véronique-Baudin et Macni,J., 2013) et une grande proportion de personnes percevant un soutien de revenu (Luce et al., 2017).

En Martinique, une récente étude met en évidence que les zones les plus défavorisées se situent principalement au Nord-Est de la Martinique (Luce et al., 2017). Cependant, aucun lien significatif n'apparaît entre l'incidence du cancer colorectal et la zone de résidence. Il semble important d'étudier ce qu'il en est en matière de risque du cancer colorectal, notamment chez les personnes âgées (Joachim et al., 2017) et ce qu'il en ressort par rapport au dépistage.

Selon le genre, on observe une mobilisation au dépistage plus importante chez les femmes que chez les hommes aussi bien en France Métropolitaine qu'en Martinique (Inca, 2018) (**Figure 3**). En effet, pour la période de 2015-2016, le taux de participation est plus élevé chez les femmes (30,0%) que chez les hommes (27,1%) et augmente avec l'âge (Santé publique France,2017). Hors, le taux de test positif est plus élevé chez les hommes (5,7%) que chez les femmes (3,6%). Il augmente avec l'âge chez les hommes de 4,2% entre 50-54 ans à 7,9% à 70-74 ans et chez les femmes de 3% entre 50-54 ans à 4,9% 70-74 ans. Il varie selon les départements.

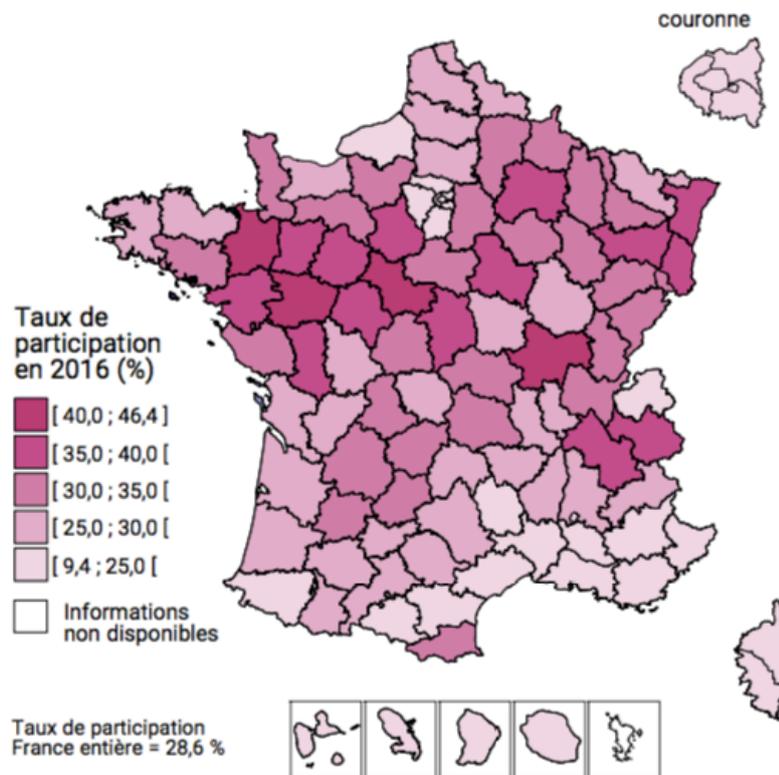


Figure 3 - Variation du taux de participation de la population selon les départements (période 14 Avril 2015- 31 Décembre 2016)

En Martinique, bien que situé dans une région à faible incidence, le taux de mortalité croissant traduit un changement préjudiciable des habitudes alimentaires et des facteurs environnementaux. L'intervention des facteurs génétiques (Ngasseu et al., 2007) et la généralisation du dépistage ainsi que l'optimisation des modalités d'accès au test de dépistage sont à explorer (Piette et al., 2016) afin d'améliorer la participation et diminuer le taux de mortalité (Rat et al., 2017). En effet, le programme de dépistage du cancer colorectal (CCR) s'adresse uniquement aux hommes et aux femmes âgés de 50 à 74 ans à risque moyen susceptible de développer un CCR (**Annexe 5.2**). D'autres critères sont requis, tels que l'absence de symptômes apparents, ni histoire familiale ou personnelle d'adénome ou CCR, ni maladie inflammatoire chronique intestinale (**Annexe 5.1**). Le dispositif de dépistage est un moyen permettant d'annihiler l'augmentation du cancer colorectal mais d'autres facteurs sont favorisants.

1.1.1.4. Les facteurs de risques du cancer colorectal

L'origine du cancer colorectal (CCR) est multifactorielle. Plusieurs catégories de facteurs sont identifiées et susceptible d'augmenter ou de diminuer le risque (HAS, 2017).

Les facteurs internes sont les suivants :

- **L'âge** : 95% des cancers colorectaux se déclarent après 50 ans. Le risque est dit moyen.
- **Les antécédents familiaux ou personnels** : les risques sont élevés si le patient ou un parent de 1er degré (père, mère, frère, sœur ou enfant) ont des antécédents de CCR.
- **La présence d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (MICI)** : tels que la maladie de Crohn Colique (MC) ou la rectocolite hémorragique (RCH).
- **Les facteurs de risques liés à une mutation génétique** : c'est-à-dire attendant à une prédisposition génétique. Les deux formes familiales identifiées sont le syndrome de Lynch (syndrome HNPCC) et la polypose adénomateuse familiale (PAF). Ils représentent 5% des cancers colorectaux et surviennent avant 40 ans.

Les facteurs externes sont les suivants :

Le mode de vie : incluant l'alimentation riche en viande rouge et la consommation faible en fibre. La sédentarité, l'indice de masse corporelle élevé (IMC), la consommation d'alcool et de tabac sont également inclus. D'autres facteurs sont identifiés tels que le diabète, les habitudes alimentaires, le surpoids, le manque d'activités sportives (MA, 2014 ; SFED, 2016). Une analyse de la littérature (Ma et Ladabaum, 2014) incluant 45 méta-analyses rend compte que l'association de groupe d'aliments et de boissons spécifiques accroissent le risque de cancer colorectal (CCR). Le risque individuel s'accroît à mesure qu'il y a une accumulation de facteurs (MA et al., 2014). Cependant, l'ensemble de ces facteurs ne permet pas d'emblée de détecter et de révéler la survenue du cancer.

1.1.1.5. Classification du cancer et définition de la stratégie thérapeutique

Pour définir le type de cancer et établir la stratégie thérapeutique la plus efficace, une classification est réalisée en fonction de l'étendue locale de la tumeur, le risque de propagation, la présence ou non de ganglions et/ou métastases dans d'autres organes (foie, poumons, péritoine) au moment du diagnostic. Ces critères permettent de déterminer le stade du cancer, c'est-à-dire son degré d'extension. Cette classification appelée « TNM » de l'anglais *Tumor, Node, Metastasis*, issues de l'American Joint Committee on Cancer (AJCC) et de l'Union International Contre le Cancer (UICC)

(Collège Français de Chirurgie Générale, Viscérale et Digestive, 2015) distingue 4 stades différents numérotés de I à IV (*Figure 4*) :

- le stade I correspond à une tumeur unique et de petite taille,
- le stade II correspond à un volume local plus important,
- le stade III correspond à un envahissement des ganglions lymphatiques ou des tissus avoisinants au rectum et au côlon
- le stade IV correspond à une extension plus large dans l'organisme sous forme de métastases.

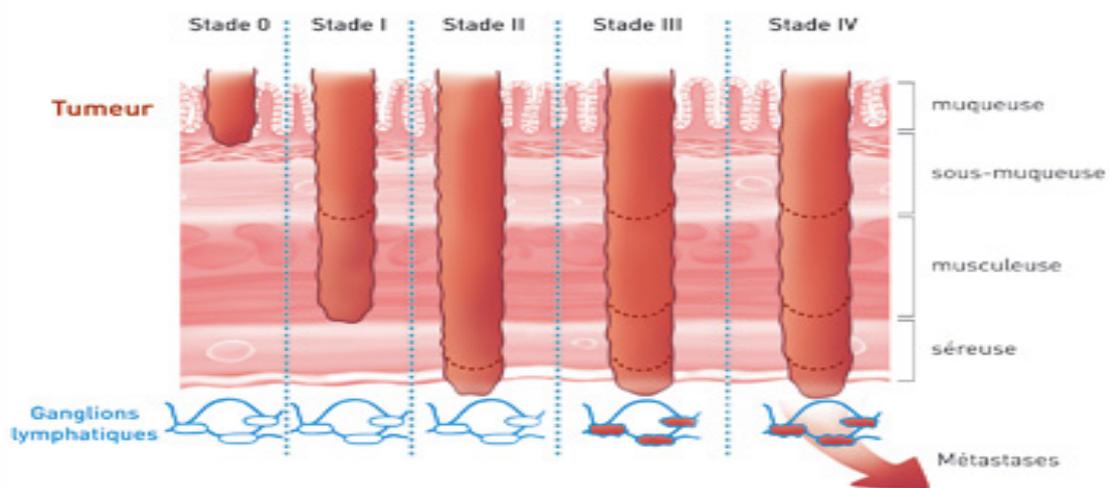


Figure 4 - Les stades du cancer

Cette classification permet de regrouper et de stratifier les tumeurs selon leur pronostic et d'établir un plan personnalisé de soin (PPS) selon le patient. Après une décision thérapeutique pluridisciplinaire, l'information au patient, la détermination du stade de la tumeur et des caractéristiques du patient, la stratégie thérapeutique est définie.

1.1.2. Les stratégies thérapeutiques

Avec les progrès de la médecine, les traitements du cancer du côlon et du rectum ont considérablement évolués. Chimiothérapie (orale/intraveineuse), radiothérapie, thérapies ciblées, chirurgie, ceux-ci dépendront du stade du cancer.

1.1.2.1. La chirurgie

La chirurgie a une place importante dans l'arsenal thérapeutique du cancer colorectal et demeure le traitement de première ligne. Elle consiste à retirer la partie du côlon ou du rectum atteinte et porteuse de la tumeur. Dans certain cas, seule la tumeur est retirée⁶ (tumeur superficielle et de petite taille du rectum) (Inca, 2010). Dans d'autres cas, le chirurgien est amené à confectionner une stomie dont le rôle essentiel est de protéger l'anastomose⁷. La mise en place de la stomie est requise afin de mettre en repos la partie du côlon ou du rectum et éviter les complications post opératoire, telles que le lâchage des sutures (appelée également fistule). Les chemins utilisés par le chirurgien appelés également voie d'abord⁸ permettant d'accéder à la tumeur et à la zone à opérer sont de deux types. Il s'agit de la laparotomie dite aussi opération à ventre ouvert ou de la cœlioscopie (dite aussi laparoscopie) opération à ventre fermée.

1.1.2.2. La laparotomie et la cœlioscopie

Le choix de la voie d'abord dépend d'une part, de critères reposant sur un diagnostic préalable émis par les professionnels de santé (localisation de la tumeur, caractéristique du cancer, situé sur le côlon, haut rectum ou encore réalisé sur le bas rectum). D'autre part, elle intègre, les habitudes et l'expérience de l'équipe chirurgicale.

⁶ Dans le cas de cancer peu avancé au stade 0 et parfois stade I, certains polypes peuvent être enlevés par voie chirurgicale : on parle de polypectomie.

⁷ L'anastomose est l'acte chirurgical qui consiste à suturer (coudre), les extrémités de deux organes. Dans le cas du cancer colorectal, l'intestin est abouché à la paroi abdominale.

⁸ La voie d'abord est le terme chirurgical employé pour indiquer l'accès utilisé pour traverser la paroi abdominale.

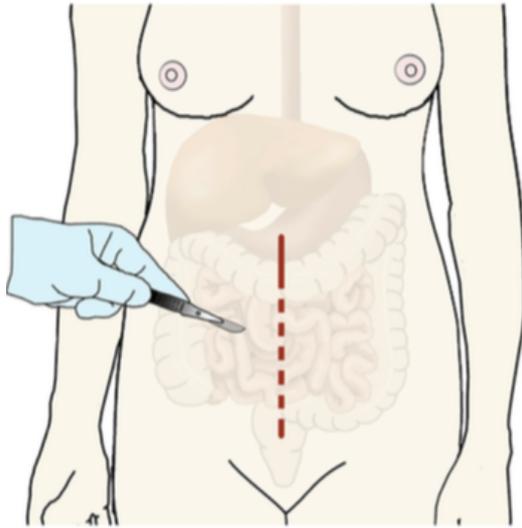


Figure 5 - Laparotomie/ Chirurgie ventre ouvert (Centre Université de Santé McGill,2013)

La **laparotomie (Figure 5)** consiste à ouvrir le ventre permettant au chirurgien d'accéder directement aux organes. Une incision d'une vingtaine de centimètres est réalisée au niveau de l'abdomen, en partant du dessus du nombril jusqu'au bas du ventre

Cette voie d'abord donne la possibilité au chirurgien d'observer et de palper minutieusement toute la cavité abdominale avant de retirer la portion de l'organe atteinte par la tumeur. Dans la plupart des cas, quel que soit le stade du cancer, la chirurgie est, et reste le traitement de référence. Une autre voie d'abord moins invasive et plus esthétique peut être proposée au patient, il s'agit de la coelioscopie.

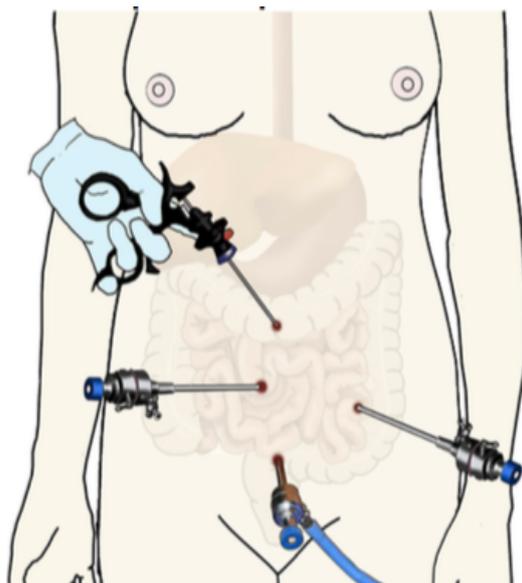


Figure 6 - La coelioscopie/ chirurgie ventre fermé

(Centre Université de Santé McGill,2013)

La **coelioscopie, (Figure 6)** est l'autre voie d'abord plus récente, permettant d'accéder à la tumeur. Elle réduit la taille des ouvertures⁹. À partir de trois ou quatre petites incisions, le chirurgien introduit une caméra et des instruments à l'intérieur de l'abdomen et suit ses actes à partir d'un écran extérieur. Pour un espace de travail suffisant, du dioxyde de carbone est insufflé à l'abdomen.

Ces deux voies d'abord ont des résultats similaires, qui sont d'extraire la tumeur et de tendre vers la guérison du cancer. Cependant, la coelioscopie présente plusieurs avantages tels que : la diminution de la douleur post-opératoire, une réduction de la

⁹ L'incision réalisée au sein de l'abdomen est de 6 à 8 cm.

durée du séjour et un risque faible d'éventration. Le bénéfice esthétique est notable (cicatrice moins large). La laparotomie peut être proposée en raison d'une tumeur trop volumineuse, de multiple chirurgie dans le passé et d'autres éléments liés au passif médical du patient.

Une intervention commencée par cœlioscopie peut toujours et à tout moment être convertie¹⁰ en laparotomie.

En somme, quelle que soit la voie d'accès employée, l'atteinte du corps s'accompagne toujours d'une atteinte de l'intégrité psychique (Lehmann,2014). Elle constitue pour le patient une rupture dans la représentation mentale de son corps, nécessitant de sa part une intégration de l'image de son corps ou de son nouveau corps (l'appareillage). Une adaptation à la nouvelle représentation de son schéma corporel (Bernard, Gazevic, 2016) est nécessaire. Ce dernier va devoir s'auto-former pour gérer sa vie quotidienne et faire face aux nouvelles contraintes qu'imposent la stomie et les traitements associés.

1.1.2.3. La stomie : définition

Le terme stomie est emprunté au grec « stoma » qui signifie « bouche ». La pose d'une stomie implique une intervention chirurgicale permettant la dérivation d'un organe (le côlon, l'iléon...) qui sera ramené à la surface de la peau et suturé à l'abdomen. Cette nouvelle sortie des selles est appelée « stomie » (*Figure 7*). Le recueil des effluents (des selles) se fait désormais à partir d'un appareillage (appelé sac ou poche) à une pièce (*Figure 8*) ou à deux pièces (*Figure 9*), l'individu ne pouvant plus évacuer de façon naturelle. La pose de la stomie est variable et dépend des circonstances chirurgicales et du contexte. En situation d'urgence, elle est fréquente et requise suite à un milieu infecté. Dans le cas du cancer, on tient compte du stade, de la taille de la tumeur, de son étendue et de la présence ou non de ganglions et/ ou de métastases. Cette dérivation peut être temporaire ou définitive selon le type de pathologie et l'organe touché.

¹⁰ Cette conversion fait suite à une difficulté rencontrée lors de l'opération telle que la présence d'un rideau adhérentiel entravant la visibilité et le chemin employé par le chirurgien.



Figure 7 - Stomie



Figure 8 - Poche 1 pièce



Figure 9 - Poche vidable à deux pièces

Il existe différents types de stomies digestives : l'iléostomie, la colostomie et les stomies urinaires appelées, urostomie. Dans le cadre de cette thèse, nous incluons uniquement les patients porteurs d'une colostomie et d'une iléostomie.

Les stomies digestives : définitions et indications

L'iléostomie est l'abouchement¹¹ chirurgical de l'iléon à la peau (partie terminale de l'intestin grêle) permettant l'élimination des matières fécales (Soravia, Beyeler et Lataillade, 2005). Les selles s'évacuent par l'orifice de l'iléostomie (**Figure 10**). Le contrôle des émissions des selles et des flatulences n'étant plus possible. Les selles sont très liquides et corrosives (Coloplast, 2015).

¹¹ L'abouchement est un raccordement d'un organe à un autre.

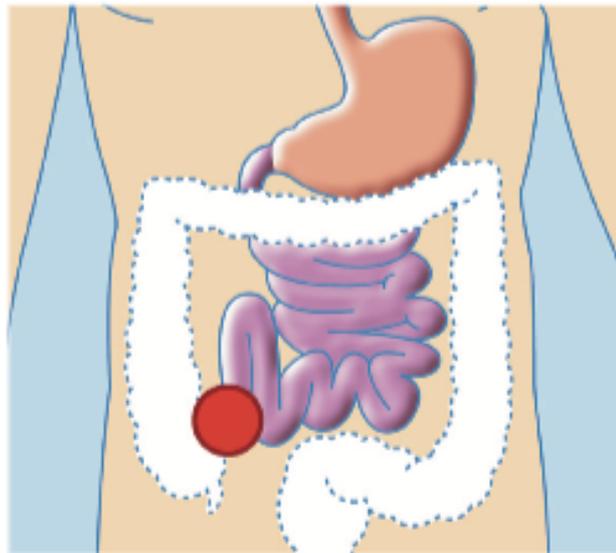
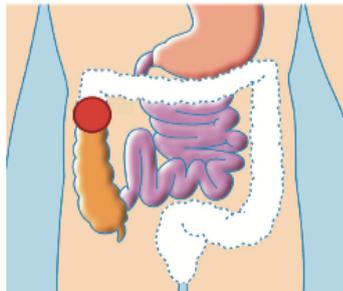
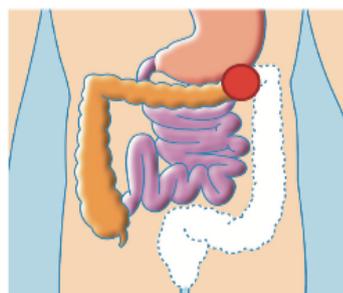


Figure 10 - L'iléostomie

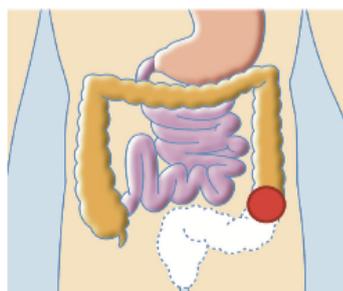
La colostomie (Ligue suisse contre le cancer, 2011) est la dérivation du gros intestin. On distingue trois types de colostomie (Robert,2017) (**Figure 11**).



La colostomie droite dit aussi colostomie ascendante, correspond à l'abouchement du côlon droit. Les selles sont semi-liquides, irritantes et l'évacuation est relativement abondante



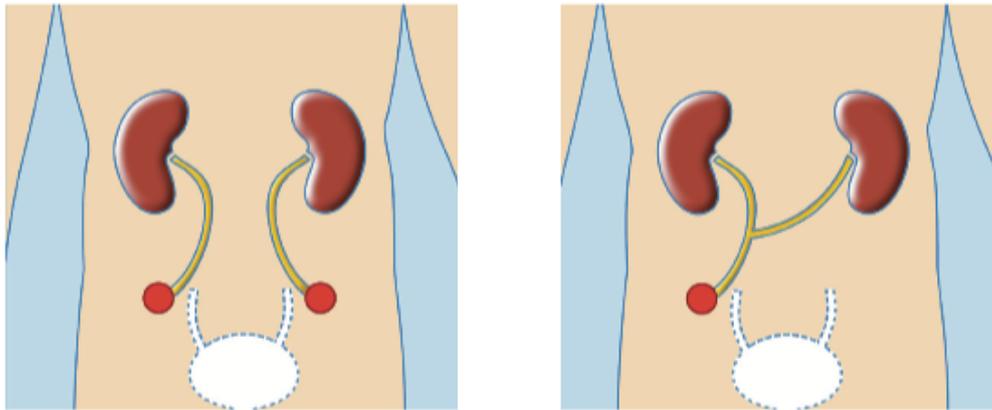
La colostomie transverse est l'abouchement du côlon transverse et se caractérise par des selles pâteuses et une évacuation fréquente



La colostomie gauche appelée également colostomie descendante ou sigmoïdienne est l'abouchement du côlon gauche descendant. Les selles sont moulées et l'évacuation est intermittente (**Annexe 5.3**)

Figure 11 - Représentation schématique des différents types de colostomies

L'urostomie correspond à la dérivation des voies urinaires (**Annexe 5.4**). Les uretères sont directement ou indirectement abouchés à la peau de la paroi abdominale. Les urines s'écoulent en permanence, nécessitant le port d'une ou de deux poches (**Figure 12**).



Implication directe avec deux stomies¹²

Implication directe avec une stomie¹³

Figure 12 - L'urostomie

Indications de la pose des stomies digestives

Les stomies digestives sont confectionnées pour des raisons diverses, suite à des affections digestives pouvant être héréditaires, non connues ou accidentelles (Guimbaud, 2001). La confection de la stomie est réalisée dans un contexte d'urgence ou programmée. Un accident de la voie publique, un organe étant perforé, la pose d'une stomie est nécessaire afin de mettre en repos le tube digestif. On inclut également le cancer, les maladies inflammatoires chroniques (maladie de crohn (MC) et rectocolite hémorragique (RCH) ainsi que les occlusions (**Annexe 5.5**).

L'occlusion intestinale se définit par l'arrêt du transit intestinal normal (Guimbaud, 2001). Cet arrêt est dû, soit à un obstacle (occlusion mécanique par strangulation ou par obstruction) soit par une paralysie du tube digestif réactionnelle dû à une affection médicale). Le pronostic vital de l'individu étant engagé, elle exige une intervention d'urgence.

Colostomie, iléostomie et urostomie sont indiquées principalement suite à un diagnostic de cancer du côlon, du rectum ou de la vessie. En effet, le cancer demeure

¹² Chaque uretère est mise en contact de la peau.

¹³ Les deux uretères sont reliées l'une à l'autre à la peau. Une seule stomie est nécessaire pour le recueil des urines.

la cause principale de la création d'une stomie. Le cancer du côlon et du rectum représentent 50% des cancers digestifs qui affectent autant les femmes que les hommes. Dans une vaste étude clinique (Andersen, Keizerswaard, Castro, 2011) qui regroupe des patients porteurs d'une des trois stomies digestives, il a été démontré que le cancer y était à l'origine dans plus de la moitié des cas (*Figure 13*).

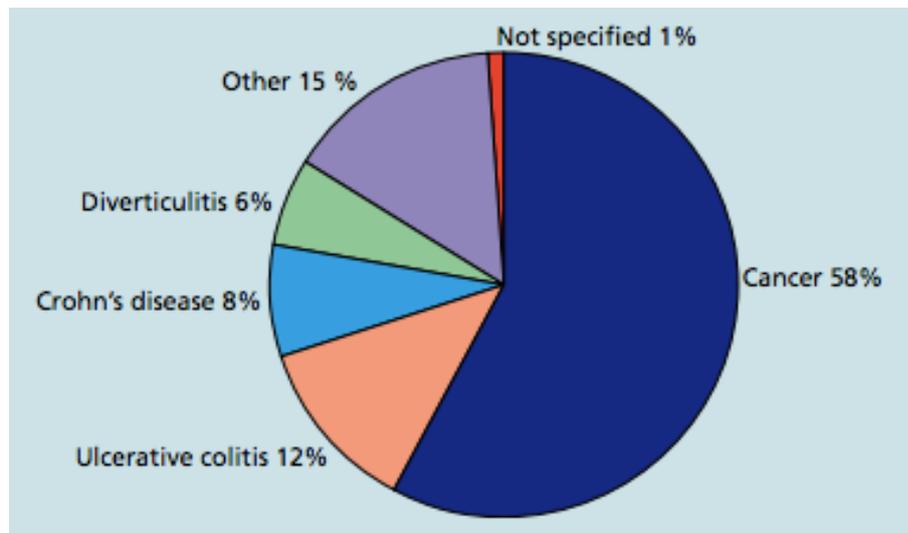


Figure 13 - Les indications de la création d'une stomie

Le traitement du cancer colorectal est souvent multimodal. À la chirurgie peut s'ajouter une chimiothérapie néo-adjuvante c'est-à-dire pré-chirurgicale ou adjuvante post-chirurgicale.

1.1.2.4. La chimiothérapie

La chimiothérapie est un traitement qui peut être administrée soit sous forme injectable à travers les veines, soit par voie orale, par comprimés. Le but de la chimiothérapie est de détruire le maximum de cellules cancéreuses en minimisant les effets indésirables (appelés également effets secondaires) et préserver la qualité de vie du patient (Morère, Mornex, 2011). Elle réduit le risque de récurrence et permet de maîtriser la prolifération de métastases. Elle peut être réalisée avant et/ou après la chirurgie. Elle est souvent préconisée aux stades II, III et IV, dès lors qu'il y a envahissement des ganglions. Chimiothérapie et radiothérapie sont fréquemment associées, car la chimiothérapie rend les cellules cancéreuses plus sensibles aux effets des radiations.

1.1.2.5. La radiothérapie

La radiothérapie est un traitement focalisé. Elle est utilisée dans le cas de cancer rectal de stade II ou III. Des rayonnements (rayons X) permettent de détruire les cellules cancéreuses et empêchent leur multiplication. Ces rayonnements sont appelés également rayons ou radiations. Des études ont démontré que la radiothérapie pré-chirurgicale est plus efficace et entraîne moins d'effets secondaires (Collège Français de Chirurgie Générale, Viscérale et Digestive, 2015).

Une thérapie ciblée visant le blocage des mécanismes spécifiques de la division cellulaire peut être envisagée.

Quel que soit le type de stratégie thérapeutique adoptée, l'impact psychologique, social et les répercussions sur la qualité de vie (Ang et al., 2013) peuvent être irréversibles. La maladie et la stomie sont vécues comme une atteinte à l'intégrité et une altération dégradante de l'image du corps. La perte de la fonction anale est source de honte conduisant les patients à un retrait social et psychique modifiant leur habitude de vie (Dolléans, 2010) et leur qualité de vie (Sprangers, Taal, Aaronson, 1995).

Fatigue, alopecie, perte d'appétit, troubles et modification de la sexualité (Inca, 2010), le patient va devoir faire face à de nombreuses complications iatrogènes liées à ces traitements et au port de la stomie. Les complications post-opératoires peuvent être d'ordre chirurgical (fistule, hémorragie, choc septique) nécessitant une ré-intervention d'urgence ou d'ordre médical (phlébite, complication cardio-vasculaire) invitant à une surveillance et la mise en place de dispositifs adaptés. Le port de la stomie et la pathologie cancéreuse instabilisent le patient dans son homéostasie de par les complications et les ajustements quotidiens à effectuer dû à l'appareillage. Chaque patient stomisé passe par différentes étapes, l'invitant à une métamorphose de soi (Kafka, 1988) et une redécouverte identitaire qu'implique la maladie cancéreuse.

1.1.3. Les temps du cancer : une entrée en terre étrangère

Le patient atteint d'un cancer va parcourir de nombreuses étapes, l'invitant à faire l'expérience de nombreuses crises, ruptures et dépassement (Kaës et al., 1979). Ce dernier passera par l'annonce du diagnostic de la pathologie, la mise en place du (des) traitements(s), allant jusqu'à la rémission voire la guérison, l'invitant à être un véritable anatomiste de soi (Zorn, 2002) et à redécouvrir les ressorts invisibles dont il est l'auteur.

1.1.3.1. L'annonce diagnostic

L'irruption de la maladie cancéreuse place le patient face à l'immaîtrisé, l'étranger et l'imprévisible. Placé dans une situation extrême, il est catapulté dans un ensemble de conditions de vie où ses valeurs et ses stratégies d'adaptation anciennes et actuelles ne fonctionnent plus (Bettelheim, 1979). L'irruption soudaine de la maladie vient rompre avec l'habituel et engendre des ruptures et des deuils avec le préexistant. L'annonce diagnostic représente pour le patient un état de crise créant une véritable rupture entre le passé, le présent et l'avenir. « Cette expérience de la rupture vient, pour le sujet, mettre en cause douloureusement la continuité du soi, l'organisation de ses identifications et de ses idéaux, l'usage de ses mécanismes de défense, la cohérence de son mode personnel de sentir, d'agir et de penser, la fiabilité de ses liens d'appartenance à des groupes, l'efficacité du code commun à tous ceux qui, avec lui, participent d'une même socialité et d'une même culture » (Kaës et al., 1979, p. 23). Les indicateurs liés à la crise sont déterminés par les changements au niveau de l'identité, du rôle, de la façon d'envisager l'avenir (Moos et Schaefer, 1984). L'annonce du diagnostic est signifiée par ce moment de basculement et de réactions émotionnelles telles que le choc et la sidération authentifiés par la peur, l'anxiété, la dépression, un « état de précarité » (Lehmann, 2014) et de vulnérabilité psychique. L'annonce du diagnostic du cancer peut provoquer la récurrence d'une dépression ancienne (Bacqué et Baillet, 2009). 40% des patients sont confrontés à cette détresse psychologique suite à l'annonce diagnostic et à la découverte du cancer (Mitchell et al., 2011).

La violence de l'annonce fait l'objet de recommandations et de mesure du plan cancer impliquant différents temps dans la prise en charge favorisant une diminution de la détresse. Elle est encadrée par un temps médical d'annonce et de proposition de traitement, un temps soignant de soutien et de repérage des besoins du patient et de l'accès à des compétences en soins de support (Inca, 2005). De la phase diagnostic aux premières interventions médicales vont s'opérer de multiples transitions psychiques et physiques.

1.1.3.2. Le temps des traitements et la pose de la stomie : une cassure identitaire

Ces transitions sont liées à la stratégie thérapeutique adoptée qui implique la pose d'une stomie temporaire ou définitive et de multiples pertes (Hacpille, 2012). Perte du sentiment d'intégrité corporelle liée à un organe symbolique et sexuel (l'analité), perte de l'autonomie et de son individualité, la personne malade voit vaciller la « boussole » de son identité et de son sentiment de dignité (Colombier, 2011). La pose de la stomie constitue une double effraction, à la fois corporelle et psychique. La première

effraction dans le corps réel (Reich, 2009)¹⁴ correspond à la création de la stomie et la mise en place de l'appareil collecteur des effluents. Le patient est confronté à cette inquiétante étrangeté (Menès, 2004), l'appareillage avec lequel il va devoir faire corps. En effet, « *sa propre chair est en question et sa propre chair lui devient étrangère ; elle se transforme, se met en travail. Pour survivre et demeurer soi, le patient va devoir faire sa propre gestation, non seulement celle de son corps, mais aussi celle du tissu même de sa vie* » (Chichaud, 1998, p. 40). La seconde effraction se caractérise par la menace des enveloppes psychiques liées à la pose de la stomie. Elle constitue une blessure de l'enveloppe protectrice psychique et corporelle (Sibertin-Blanc et Vidailhet, 2003), une altération du Moi-Peau (Anzieu, 1993), source de traumatisme pour le patient. « Face à l'événement traumatique qui vient donner corps à quelque chose d'irreprésentable, la psyché ne peut assurer sa tâche habituelle qui est d'intégrer les éléments du monde extérieur » (Ferenczi, 2006). Le patient est confronté à une altération de son image du corps et doit opérer des réaménagements et une réorganisation psychique pour s'adapter à sa nouvelle image.

Dans le cas du cancer colorectal, la fin des traitements est signalée pour les patients dont la stomie est temporaire par son enlèvement. Pour ceux dont la stomie est définitive, elle peut être signifiée par l'arrêt des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie. Cependant, le retour à la vie normale ne s'effectue pas aisément.

1.1.3.3. Phase de rémission/guérison

L'expérience de la maladie cancéreuse, les stigmates de la chirurgie et des traitements placent le patient dans un entre-deux très inconfortable. Pendant cette période de rémission où plus aucune cellule n'est décelée dans l'organisme, bien que les traitements soient finalisés leurs conséquences et effets iatrogènes perdurent. L'angoisse d'être abandonnée là où il percevait et recevait un étayage et une contenance de l'équipe médicale ou encore des soins par rapport à la stomie, la crainte de la rechute surgit. Le patient passe du stade du malade à celui du survivant et peut dès lors se considérer comme guéri quand la rémission dure depuis 3 à 5 ans (Marioni, 2019). Cette phase de rémission comprend une phase de réhabilitation qui peut être assimilée en cas de prolongement à la guérison (Delvaux, 2006). Cette traversée de la phase de traitement à la phase de rémission peut s'avérer particulièrement angoissante, source d'une réelle détresse émotionnelle voire d'une désadaptation psychologique (Proïa-Lelouey et Lemoignie, 2012). Elle implique de multiples problématiques de réhabilitation narcissique, familiale, sociale et professionnelle. Le patient est aussi vulnérable, que lors de l'annonce diagnostic ou de la pose de la stomie. Ce dernier aura

¹⁴ Michel Reich définit le corps réel comme celui faisant l'objet des examens d'investigation, de soins et de traitements. Il le différencie du corps identitaire et du corps imaginaire, fantasmé, catalyseur de toutes les pertes de l'intégrité corporelle que le patient va subir.

subi des transformations qui ont modifié ses relations à soi, au monde et son tissu relationnel. Cet entre-deux, marqué par la fin des traitements et le passage en rémission est un moment où le patient perd cette identité de malade cette reconnaissance et le soutien des professionnels de santé (Marioni, 2019). L'annonce de la rémission constitue une nouvelle rupture invitant le patient à un travail d'élaboration et de reconstruction. Ce dernier va devoir faire face au syndrome de Damoclès (Koucher et O'Malley, 1981) qu'il soit porteur d'une stomie définitive ou ancien stomisé ayant reçu une opération de reconstruction, appelée « rétablissement de la continuité ».

Le moment de guérison est un moment complexe où il va devoir effectuer de nombreux deuils précédant les périodes écoulées, un processus pour se défaire de l'identité de malade, mais aussi des marques et de l'empreinte physique et psychologique de la stomie. Quel que soit la durée, le type de stomie, les séquelles tant psychiques que physiques et l'impact sur la qualité de vie sont à considérer et varieront d'une culture à une autre.

Dans ce premier chapitre, nous avons énuméré, la cancérogenèse, l'épidémiologie, et défini ce qu'est une stomie et ce qu'elle implique. Concernant les résultats d'incidence du cancer colorectal, le fait marquant est une augmentation des taux standardisés en Martinique alors qu'on observe une stabilisation des taux d'incidence de ce cancer en Hexagone (Joachim et al, 2017). Les facteurs de risques repérés sont subdivisés en facteurs génétiques et facteurs environnementaux. Ces résultats nous invitent à réfléchir à la mise en place d'études analysant le rôle des caractéristiques anatomo-cliniques de ces cancers et des facteurs de risques propres à cette évolution discordante par rapport à l'Hexagone. Les stratégies thérapeutiques déployées pour traiter le cancer colorectal impose comme traitement de 1ère ligne la chirurgie avec deux modalités d'interventions (cœlioscopie/laparotomie) plus ou moins invasives. Il en découle la pose d'une stomie. Cette thérapeutique du cancer ancre le patient dans un parcours de soins qui modifie son intégrité sphinctérienne et l'amène à de multiples aménagements.

Dans le prochain chapitre

Nous tenterons à partir d'un état de la littérature d'identifier d'une part, la nature de la détresse psychologique que génère la pose de la stomie. D'autre part, il s'agira de répondre à la question suivante : À quel moment apparaît cette détresse ?

1.2. REPERAGE ET IDENTIFICATION DE LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE

Certaines périodes du parcours de soins du patient peuvent être critiques et source d'émergence de troubles psychopathologiques. Ces périodes critiques, génératrices de détresse psychologique doivent faire l'objet d'une vigilance accrue de la part des professionnels de santé. Or, de par l'emplacement du cancer et de l'organe touché, fortement investi, il n'est pas aisé pour les patients d'exprimer leurs émotions (leur vécu subjectif et expérientiel) et d'évoquer leurs difficultés tant physique que psychique. Après avoir défini différents concepts théoriques, nous tenterons de rendre compte des moments d'apparition de la détresse psychologique.

1.2.1. Définitions et concepts théoriques : la détresse psychologique et ses composantes

La triple annonce du cancer, de la pose de la stomie et de l'appareillage confronte les patients à un bouleversement émotionnel qui se traduit pour la plupart par une détresse psychologique (Lantheaume, 2017). De nombreux auteurs s'accordent à définir la détresse psychologique comme « le champ des sentiments et des émotions exprimés par des individus atteints de cancer et confrontés à des problèmes personnels et associés à la maladie (Goldberg et Hillier, 1979, p.139-145) ». C'est « une expérience émotionnelle désagréable, de nature psychologique, spirituelle, sociale qui influe sur la capacité à faire face de façon efficace au cancer et à ses traitements. Cette expérience s'inscrit dans un continuum allant des sentiments normaux de vulnérabilité, tristesse et crainte, jusqu'à des difficultés pouvant devenir invalidantes telles que l'anxiété, la dépression, l'isolement social et la crise spirituelle (Hollande,1999 in Reich et al., 2007, p.58) ». Elle conduit à une souffrance psychique, un état de mal-être qui se traduit par un effondrement des défenses psychiques du patient (Ruszniewski,1999). Ce dernier est confronté à une situation de crise qui déborde de façon temporaire ou durable ses capacités adaptatives à certains moments.

La détresse psychologique est fréquente chez les patients atteints de cancer (Inca, 2018). 40% des patients y sont confrontés (Mitchell, 2011). Elle peut survenir à toutes les étapes du parcours de soin et se manifester sous différentes formes : du symptôme isolé, tels que l'anxiété, la dépression, l'isolement social, les troubles du sommeil à de réelles décompensations psychopathologiques, syndrome dépressif, anxiété sévère, états de stress post-traumatique (Dolbeault et al. 2007). Ces derniers lorsqu'ils sont

nombreux et associés, conduisent au diagnostic d'épisode dépressif, présent chez 15% des patients quelle que soit la phase de la maladie (Mitchell, 2011). Pour les patients atteints d'un cancer colorectal, la pose de la stomie modifie l'apparence et le schéma corporel et est génératrice de stress, d'anxiété, voire de dépression (De Luca, Lo Coco, & al., 2018).

1.2.1.1. L'anxiété

Les patients stomisés vont devoir acquérir de nouvelles compétences pour vivre avec ce nouveau corps que constitue la stomie et l'appareillage collecteur des selles. Cette transition psychosociale et corporelle est associée à un sentiment d'insécurité source d'anxiété (Silva et al. 2017) notamment quant à la fiabilité du système de couplage de l'appareillage (Hubbard et al. 2017). L'anxiété est une émotion désagréable qui se traduit par une sensation subjective de malaise, de tension interne (Palazzolo, 2007) dirigée vers le futur (Graziani, 2008). Elle intervient lors d'une situation de stress, de danger et/ou d'urgence (Clere et Robert, 2014, p.37). L'anxiété a une influence sur l'être dans sa totalité (Bourne, 2011). Elle mobilise des ressources et se manifeste par des réactions à la fois physiologique, comportementale et psychologique. Les réactions psychologiques passent par différentes fonctions d'évaluation, de perception (erronées et/ ou biaisées) et regroupent les peurs, les craintes, soucis et inquiétudes de l'individu. Les réactions physiologiques touchent la sphère neuromusculaire, cardiovasculaire, digestive ou urinaire. Les réactions comportementales peuvent être visibles par les comportements de repli et d'évitement (Schmitt, 2012). La plupart du temps, elle est de courte durée ou transitoire, mais elle peut devenir chronique, permanente et pathologique. Selon Lazarus, une anxiété élevée est provoquée par la perception d'un danger touchant les structures identitaires du sujet. Spielberger (1966) suggère de séparer l'anxiété-état de l'anxiété-trait.

1.2.1.2. Anxiété-état et anxiété-trait : quelles différences ?

Certains patients peuvent présenter une anxiété dont l'évolution continue et ou durable s'inscrit dans un style de vie ou une façon d'être face au monde et soi-même (Servant, 2012). Il s'agit de l'anxiété-trait appelée également anxiété dispositionnelle. Spielberger dans les années 1970 dissocie l'anxiété-trait de l'anxiété-état. Il définit l'anxiété-trait comme un sentiment de tension, d'appréhension, de nervosité et d'inquiétude que l'individu ressent habituellement. Il s'agit donc d'une « caractéristique durable de l'individu, d'une typologie de personnalité » (Schmitt, 2012, p.71). Elle se manifeste par une prédisposition à répondre sur un mode anxieux et plus précisément par la tendance à répondre par la peur à des stimuli stressants

(Graziani, 2008, p. 12). À la différence de l'anxiété-état, elle est contextuelle et déclenchée par une menace ou une situation inquiétante telle que l'annonce du cancer ou la pose de la stomie. Cette émotion transitoire est manifeste par un « arousal »¹⁵ physiologique et la perception de sentiments d'appréhension, de crainte et de tension (Graziani, 2008, p. 12). Elle est ponctuelle et susceptible de fluctuations rapides (Dayan, Andro et Dugnat, 2015, p.185).

Spielberger (1970), à l'issue de ces travaux, montre l'influence du niveau de l'anxiété-trait et ses conséquences sur le niveau d'intensité d'anxiété-état. Une anxiété-trait élevée prédispose à des réactions plus intenses d'anxiété-état (Langevin, 2012). On observe des différences significatives selon que les patients soient porteurs d'une stomie définitive ou temporaire (Beaubrun en Famille Diant, Sordes et Chaubard, 2018). Ceux dont la stomie est temporaire ont un niveau d'anxiété beaucoup plus élevé que ceux dont la stomie est définitive. Faury, Rullier et Quintard (2016) soulignent que l'approche de l'opération est génératrice d'anxiété. Il l'explique par l'attente, les interrogations et inquiétudes quant à l'opération à venir. Une étude qualitative souligne que ce niveau d'anxiété plus élevé est relatif au sentiment d'incertitude dans l'attente de la fermeture de la stomie (Danielsen, 2013). Les conséquences psychologiques et les problèmes émotionnels liés à la pose de la stomie peuvent également conduire à une dépression.

1.2.1.3. La dépression

Dans le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) (American psychiatric association, 2005), la dépression est classée dans la section des troubles de l'humeur. Elle est caractérisée par une perturbation de l'humeur. Elle est spécifiée par un épisode dépressif majeur associée à une humeur dépressive ou une perte d'intérêt, de plaisir pour un ensemble des activités persistant au moins deux semaines. Elle s'en suit de la présence d'au moins quatre symptômes parmi la liste suivante : le changement d'appétit, du sommeil, de l'activité psychomotrice, la réduction de l'énergie, des idées de dévalorisation ou de culpabilité, des difficultés à penser, à se concentrer ou à prendre des décisions, des idées de mort récurrentes, des idées suicidaires ou des tentatives de suicide. La dépression se traduit par l'expression verbale et non verbale d'affects. Elle est manifeste par l'altération des troubles des fonctions végétatives (perte de libido), motivationnelles (présence d'anhédonie et de retrait social), des fonctions cognitives (perte de l'estime de soi), des troubles du comportement (ralentissement psychique ou moteur) (Cottraux, Baylé et Hardy,

¹⁵ Le terme « arousal » est fréquemment rencontré dans la littérature psycho-et neurophysiologique de la langue anglaise et qui signifie éveil non seulement au sens comportemental, mais aussi au sens des manifestations électrophysiologiques cérébrales qui accompagnent le passage du sommeil à l'état de veille.

2006). L'épisode dépressif majeur doit être dissocié des troubles de l'humeur dû à une affection médicale. Cet épisode dépressif majeur peut être aggravé par des troubles anxieux. Les troubles anxio-dépressif peuvent découler de la mise en place de la stomie. En effet, des études montrent que dans le cas du cancer colorectal, les patients stomisés ont un niveau de dépression et d'anxiété plus élevé que ceux ne portant pas de stomie (Cotrim et Pereira, 2008). Ces troubles sont à l'origine de différentes problématiques attenantes à la stomie.

1.2.2. Les problématiques sous-jacentes à la pose de la stomie

Il peut être difficile pour les futurs patients stomisés de comprendre l'ensemble des implications qui découlent de la pose de la stomie et de sa prise en charge (Carlsson et al., 2010). En effet, le cancer implique une intervention chirurgicale qui requiert la pose d'une stomie provisoire ou définitive. Invasive et intrusive, la mise en place de la stomie exhibe ce qui a été depuis toujours caché aux autres (Chiappa et al, 2008) et modifie la relation que le patient entretient avec son corps. Un organe intérieur est mis à l'extérieur et peut entraîner des angoisses de morcellement. De plus, la perte du contrôle sphinctérien, associée à l'absence de maîtrise de la fréquence et du débit des selles sont à l'origine de diverses problématiques énumérées par les patients (Pieper et Mikols, 1996).

De récentes études (Hubbard et al., 2017) soulignent les nombreux défis auxquelles sont confrontés les patients stomisés. Ces derniers doivent faire face au sentiment d'incertitude (Danielsen, 2013) qu'impliquent l'appareillage et sa prise en charge. Différentes problématiques sont liées au port de la stomie quelle que soit sa durée. L'étude comparative de Hubbard (Hubbard et al., 2017) , effectuée au Royaume-Unis regroupaient des patients porteurs de l'une des trois types de stomies digestives (colostomie, iléostomie, urostomie). Les stomies étaient mise en place suite à des pathologies diverses (cancer colorectal, de la vessie, maladie de crohn ou d'une colite ulcéreuse). Neuf facteurs, par ordre de priorité, retraçant les problématiques auxquelles sont confrontées les patients ont été énumérés. Les problèmes de fuite liée à l'appareillage ont été classés en priorité par 49,5 % des participants. Il s'ensuit des risques d'hernie associés à la mise en place de la stomie (25,6%). Les difficultés à réaliser leur activité physique (17,5%) ont été également mentionné. Cette limitation physique est due à la présence de douleurs (15,6%) et de fatigue (7,2%). Ils relatent un sentiment d'inconfort lié aux problèmes de bruits et d'odeur (15,4%) et à la modification de leur image corporelle. Des problématiques liées à la sexualité et la difficulté à communiquer au niveau professionnel sont également énoncés. D'autres sujets d'inquiétudes relatifs aux flatulences et aux écoulements anaux, aux problèmes

liés à la peau tels que les douleurs, les démangeaisons, les brûlures et à l'autogestion de l'appareillage ont été relatés et associés à des conséquences notables au niveau de leur santé mentale et de leur qualité de vie. De nombreuses études qualitatives soulignent les défis (Popek et al, 2010) que doivent surmonter les patients, tels que l'isolement social, la gestion de l'appareillage (Claessens, Probert, Tielemans, 2015) à l'origine d'un taux de dépression accrue.

La stomie est à l'origine de changements multiples dans la vie des patients et est source de séquelles tant psychique que physique associés au changement du mode d'élimination, des dérèglements et des modifications au niveau de l'hygiène personnelle qui en résultent (Persson et al.,2005). La patient est confronté à diverses problématiques. Ces problématiques sont à l'origine d'une augmentation de leur détresse psychologique dont la manifestation est visible sous différentes formes. Après l'enlèvement de la stomie, des résultats ont également montré que les sentiments négatifs, tels que l'anxiété, la dépression et l'angoisse perduraient. Les problématiques concomitantes à l'enlèvement de la stomie sont des préoccupations concernant la vie sociale, l'insécurité résultant de la réintégration des rôles et fonctions sociales antérieures (Silva et al. 2017). Différents facteurs pouvant influencer la détresse psychologique ont été identifiés (Sperner-Unterweger, 2011).

1.2.2.1. Les facteurs à l'origine de la détresse psychologique

Sperner-Unterweger (2011) fait état de trois facteurs : 1) ceux attenants à la maladie, 2) ceux liés aux traitements et ceux liés au patient.

- 1) Les facteurs attenants à la maladie*** renvoie au stade avancé de la maladie, à une déficience physique prononcée, un mauvais pronostic vital, une progression rapide de la maladie et une récive.
- 2) Les facteurs attenants aux traitements***, correspondent à la situation de thérapie palliative, à la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie et leurs effets secondaires ou encore l'absence de réponse à la thérapie.

En effet, le traitement du cancer colorectal requiert des traitements invasifs affectant le bien-être physique, psychologique et l'image du corps du patient. Nombreuses sont les études analysant les conséquences des traitements et les répercussions psychiques sur la qualité de vie (Wagner et Cella, 2004). Le traitement de référence du cancer colorectal demeure la chirurgie (Morère et Mornex, 2011). Elle est associée à un traitement chimiothérapique ou radiothérapique. Des études relatent les conséquences thérapeutiques de ces traitements. La dépression chez les patients est

de 4 à 24% plus élevée comparée à la population générale (Potash et Breibart, 2002). Pereira, Figuareido et Fincham (2011) ont comparé différents groupes dont la stratégie thérapeutique différait. Les patients ayant reçu uniquement la chirurgie ont un niveau d'anxiété et de dépression moins élevé comparé à ceux qui ont reçu la chirurgie associée à la chimiothérapie ou la radiothérapie. Ces derniers sont plus sujet au stress post-traumatique. Quel que soit le traitement du cancer (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie), la stomie implique des perturbations physiques et une détresse émotionnelle associée aux effets secondaires (Holland et al, 1986). Lors de la remise en continuité, l'incontinence dû à une réduction du réservoir rectal est à l'origine d'une détresse sévère (Pan et Tsai, 2012).

Les facteurs attenants au patient intègrent les facteurs psychosociaux (conflits, absence de soutien, problèmes financiers), la prémorbidité et la comorbidité psychiatriques et les stratégies de gestions limitées. En effet, des études corroborent ces données. L'âge, le niveau socio-économique sont des facteurs prédictors de la détresse psychologique (Silva, 2017 ; Li, Rew et Hwang, 2012).

Les personnes âgées traitées pour un cancer soulignent le désarroi émotionnel qui est l'une de leurs principales préoccupations, auxquels s'ajoutent les inquiétudes quant aux répercussions sur la vie familiale et la perte d'autonomie (Jalenques, Bézy et Curé, 2007). La maladie cancéreuse et ses traitements sont à l'origine de multiples réactions émotionnelles, cognitives et comportementales chez les personnes âgées.

Ces derniers recensent des troubles de la mémoire suite aux traitements. L'avancée en âge implique des changements biologiques, psychologiques et sociaux vécus différemment selon l'individu. Ce dernier, en plus de l'opération chirurgicale, doit faire face à un ensemble de pertes cumulées qui peuvent être vécues comme une agression : modification du mode d'élimination, diminution de certaines capacités (cognitives, sensorielles), changement de statut. Ce dernier « vit dans tous les secteurs de sa vie des pertes personnelles multiples, le tout assorti de restrictions physiques, financières et sociales constituant des facteurs de risque majeurs sources de ruptures psychosociales » (Guex, 1997).

Contrairement aux personnes âgées, les préoccupations des personnes jeunes sont liées à l'image du corps et à l'insatisfaction corporelle (Faury, Rullier et Quintard, 2016 ; Arndt, 2006) ainsi qu'à la réalisation des activités physiques (Hubbard et al, 2017). Une vaste étude regroupant des patients issus de 11 pays différents ont répondu à l'enquête, avec un taux de réponse de 30% (Hansen et Storling, 2015). Le Canada et les États-Unis représentaient 34% des répondants, l'Europe 47%, l'Australie et le Japon 19%. Parmi les personnes stomisées, 55% étaient des hommes et 45% des femmes. La majorité était âgée de 50 ans (soit 82%) et plus. Un tiers avaient eu une stomie depuis 10 ans ou plus. 43% étaient colostomisés, 37% iléostomisés et 18% avaient eu une stomie. La majorité d'entre eux (85%) utilisait une poche à deux pièces. Leurs

principales préoccupations étaient associées aux problèmes de fuites et de suintement lorsque l'appareillage est en contact avec la peau et les vêtements.

En effet, 76% des participants avaient connu des problèmes de fuites. Les personnes iléostomisées avaient un niveau d'inquiétude beaucoup plus élevé que les colostomisés. Un autre sujet d'inquiétude est lié au gonflement de la poche collectrice des effluents suite à la présence d'air, entraînant des réveils nocturnes nécessitant soit d'ouvrir la poche pour libérer l'air ou un changement de poche. Ce gonflement était l'origine d'une préoccupation supplémentaire, la peur que leurs pairs remarquent la poche et la crainte de fuite et d'odeur. La visibilité de la poche par les pairs suite au gonflement ou repérable sous les vêtements dans des situations sociales est un sujet d'inquiétude beaucoup plus présent chez les participants âgés de moins de 70 ans comparés à ceux âgés de plus de 70 ans. Enfin, pour la majorité des personnes stomisées utilisant un appareillage à 2 pièces, elles relatent une peur liée à une défaillance du système de couplage (Hansen et Storling, 2015).

Selon le genre, la détresse psychologique est plus importante chez les femmes que chez les hommes. Ceci peut être expliqué par les normes sociales définissant le rôle. Au niveau des traitements, les études montrent que les stratégies thérapeutiques ont un impact significatif à long terme pour les deux sexes. La chimiothérapie peut induire une faible libido, une incapacité à maintenir une érection chez l'homme. Chez la femme, elle est à l'origine d'une sécheresse vaginale, d'une incapacité à atteindre un orgasme. Les hommes évitent les relations intimes et résistent à l'activité sexuelle afin de protéger leur partenaire de l'altération de leur fonction érectile. Les femmes s'attachent à masquer les changements esthétiques associés à la maladie (Dany et al. 2009). On note une meilleure appropriation de la stomie chez les femmes que chez les hommes (Gautam et Poudel, 2016). Les hommes porteurs d'une stomie temporaire estiment avoir perdu le contrôle de la vie (80% pour 20% des femmes), et énoncent que la participation à la vie sociale est difficile (55,9% contre 44,1% de femmes). Enfin, ces derniers sont plus préoccupés par les fuites, l'odeur et le bruit de la stomie que les femmes (54,7% contre 45,3%). Les représentations¹⁶ entretenues par les

¹⁶ Les représentations cognitives de la maladie sont composées de cinq dimensions (Weinman et al, 1996) :

- 1) **L'identité de la maladie** qui renvoie au nom donné à la pathologie et aux symptômes par le patient. Elle détermine la sévérité et la gravité de la maladie. Plus le nombre de symptômes est important, plus la maladie est perçue comme sévère
- 2) **La durée de la maladie** qui peut être chronique, aiguë, chronique ou encore cyclique
- 3) **La perception des conséquences** physiques, sociales et économiques de la maladie

patients au sujet du port de la stomie sont génératrices d'une augmentation du niveau d'anxiété et de dépression (Faury, Rullier, et Quintard, 2017). Ces représentations peuvent être influencées par la culture.

1.2.2.2. Implication de la culture et détresse psychologique

La culture est la matrice au sein de laquelle opère tout comportement humain (Beardsley et Pedersen, 2002, p.427). En effet, le sens de la maladie, son attribution, ses conséquences ne sont pas dégagés des normes culturelles et de l'histoire culturelle. De nombreux comportements humains sont influencés de façon omniprésente et puissante mais largement méconnues par les dictats sociaux. Le cancer est une maladie significative de « mort » dans la pensée sociale (Saillant, 1988). L'expérience du cancer, de la pose de la stomie est une expérience largement déterminée par « le contexte socio-culturel dans lequel évoluent les patients » (Saillant, 1988). Ce contexte « est constitué d'une matrice de croyances, de normes, de traditions et de discours que transporte avec lui tout individu » (Saillant, 1988). Ce bagage culturel est associé à l'interprétation que fait le patient de sa propre condition. Différentes dimensions symboliques et existentielles associées à la culture peuvent être masquées dans le vécu expérientiel du patient, sa compréhension et l'interprétation de sa pathologie.

La culture est définie comme une caractéristique universelle complexe qui inclut les savoirs, les croyances, l'art, les mœurs, le droit, les coutumes et toute disposition ou usage acquis et transmis par l'homme vivant dans une société donnée » (Troadec et Guerraroui, 2000). La Martinique est empreinte d'une histoire complexe. Elle allie, esclavage et colonisation qui sont des éléments fondateurs de sa construction. Les affres de l'esclavage et de la colonisation ont laissé des traces dans les consciences qui jouent encore un rôle non négligeable dans les sociétés antillaises. La Martinique contrairement à la France Hexagonale est caractérisée par un niveau socio-économique bas, bien que les services proposés en matière de soins sont semblables à ceux de la France. Cette carence économique est à l'origine d'une culture de l'entraide (koudmen¹⁷) (Smeralda, 2016). Elle vient répondre à une nécessité consciente, faisant

-
- 4) **La curabilité/ contrôlabilité** qui détermine les ressources du patient possède lui permettant de contrôler sa maladie ou l'efficacité du traitement
 - 5) **La ou les causes attribuée (s)** par le patient concernant la survenue de la maladie.

¹⁷ Koudmen en créole peut-être traduit par coup de main en français

de la population martiniquaise une culture collectiviste¹⁸. Une autre caractéristique de cette population est l'importance des croyances religieuses, qui dépassent la simple émotion personnelle et la simple socialité (Smeralda, 2016). La dimension magico-religieuse est très présente. Les pouvoirs magico-religieux n'ont pas de frontières et l'efficacité qu'on leur attribue ne se limite pas à un lieu précis et bien circonscrit. Ils ont la capacité de traverser l'océan et de modifier l'expérience de la maladie, dont la guérison peut être entrevue comme une expérience pentecôtiste et traduite comme un défi de la religion comme thérapeutique (Bélaïse, 2002).

Il est communément admis (Colonna et al., 2001) que les normes émotionnelles sont spécifiques aux cultures, aux situations, et au genre (Hochschild, 1983 ; Krauth-Gruber, 2009). Les femmes sont censées exprimer les émotions qui facilitent leurs rapports avec les autres. En revanche, concernant les hommes, l'expression des émotions de puissance telles que la colère, le mépris ou la fierté est considérée comme appropriée. Cependant, l'expression de tristesse, de peur, de douleur ou d'autres signes de faiblesse et de vulnérabilité est proscrite (Fischer, 2000).

Selon que l'on se situe dans une culture individualiste, les normes culturelles encouragent l'expérience et l'expression des émotions reflet de l'indépendance et de l'autonomie de soi. Au contraire, dans les cultures non-occidentale, dites aussi collectiviste, où le soi est défini par les relations avec les membres de son groupe, de sa culture, l'expérience et l'expression des émotions comme la sympathie, la honte, la culpabilité, la peur sont encouragées. Les émotions visant une détérioration de l'harmonie groupale telles que la colère ou la fierté sont bannis (Markus et Kitayama, 1991). Dans ce sens, en Martinique, les phénomènes psychologiques relatifs, aux émotions, à la maladie mentale sont collectivement construits et distribués à l'ensemble des membres d'une communauté (Ratner, 2000).

La maladie mentale reste solidement ancrée dans la sphère magico-religieuse (Stéphane Hélène, 2013). Elle est plus qu'ailleurs, « source d'exclusion sociale et économique doublée presque toujours d'une mise à l'écart du réel (p.88) » (Tison, 2013). À la dépression, la définition que donne la population martiniquaise est riche de sens. Elle implique plus que la dysthymie et la tristesse, mais est associée à une « connotation de gravité, de chronicité, mais aussi de folie et de psychose »

¹⁸ **Cultures individualistes/collectivistes** : les cultures peuvent être catégorisées en termes de degré auquel leurs membres pensent à eux-mêmes comme fondamentalement séparés des autres individus versus comme une part intégrante du groupe. Les cultures *individualistes* valorisent et encouragent les pensées, sentiments et actions qui satisfont les besoins et buts personnels. Les individus sont perçus comme autonomes par rapport aux groupes dont ils sont membres et ils sont encouragés à s'exprimer au niveau personnel et à développer leur individualité. Les cultures *collectivistes* valorisent les pensées, sentiments et actions qui satisfont les besoins et buts du groupe et qui permettent l'établissement des relations d'harmonie, et elles découragent l'ambition individuelle (Krauth-Gruber, 2009).

(Massé, 2002, p.17). Elle s'inscrit dans le substrat magico-religieux et est associée à des catégories causales tels que le *travay*¹⁹, ou encore *moun maré*²⁰.

Raymond Massé (2002) atteste que l'explication de la maladie est fortement ancrée dans l'univers magico-religieux. Il identifie des idiomes de la maladie. Les idiomes peuvent être des idiomes d'identification comme le *gro pouèl*²¹, des idiomes de communication ou d'explication (le quimbois, la jalousie).

- 1) Le quimbois « (ensorcellement, mauvais sort) demeure l'idiome central d'explication et d'interprétation du sens de la dépression, de l'anxiété, de l'angoisse et autres formes de détresse. » Ainsi, la souffrance mentale, la maladie peut être le produit de l'intervention de forces surnaturelles manipulées par un intermédiaire mandaté par un ennemi, généralement une personne jalouse et envieuse qui veut du mal à la victime. La maladie est « envoyée » via la médiation d'esprits démoniaques ou autres forces surnaturelles mobilisées par la personne jalouse elle-même ou par un spécialiste (quimboiseur traditionnel ou nouveaux spécialistes de l'occulte du type des marabouts-voyants africains qui investissent de plus en plus le milieu social martiniquais). La dépression, le *gro pouèl*, événement marquant de la vie de l'individu, trouvent sa source à l'extérieur de l'individu, dans l'attaque lancée contre soi par un Autre souvent déterminé. Le « je » est partout remplacé par le yo (ils).
- 2) La *déveinn* d'abord, est définie comme la malchance à laquelle est confronté l'individu et qui le poursuit de façon répétitive. « Le caractère répétitif de ces malchances confirme qu'elles ont bien été commandées par un ennemi : il s'agit bel et bien de l'œuvre de quelqu'un qui nous veut du mal » . *La jalousie est une autre origine de la maladie* (Massé, 2002).
- 3) *La maladie vient du diable*. Pour les personnes pentecôtiste, la volonté de Dieu n'est pas à l'origine de la maladie de l'homme et ne l'a jamais été. Dans ce cadre, la maladie d'origine sacrée requiert des **méthodes thérapeutiques à caractère religieux**. L'on retiendra que « guérir, c'est méditer la parole²² afin qu'elle pénètre en l'individu. La **méditation** est un mot proche de **médication** (Bélaïse, 2002). Elle pénètre l'être intérieur et apporte ce bienfait corporel (Barruyer, 1999) » . Elle se fonde sur la promesse de guérison de l'Éternel Dieu; guérison qui « n'est pas seulement

¹⁹ Travay signifie travail en français. C'est une action maléfique effectuée par un quimboiseur

²⁰ Moun maré signifie en français personnes attachées. La maladie dans ce sens serait envoyée et liée à la jalousie.

²¹ Gro pouèl en français gros poil

²² La parole correspond au livre sacré la Bible.

physique, mais aussi mentale et spirituelle » (Sadot, 1998). *La foi* en celui qui peut guérir est un préalable et est agent de l'acte de guérison.

L'imposition des mains est une autre intervention, point de contact avec Dieu, favorisant la guérison (Maabach, 1998). Le corps y tient une place fondamentale. Ainsi donc, selon la culture d'origine du patient, l'interprétation, le sens donné, le vécu de la pose de la stomie et les moyens thérapeutiques seront plurielles et influenceront le niveau de détresse psychologique. Pour Raymond Massé (2008), le concept de détresse psychologique déborde la sphère des pathologies reconnues par la nosographie psychiatrique. Elle couvre divers types de déséquilibre ou désordres et revêt une double dimension à la fois sociale et psychique. Ces deux dimensions peuvent se traduire en un dysfonctionnement et en une désorganisation des rapports sociaux. Il parle de détresse créole. Il soulève la question suivante : la détresse psychologique est-elle universelle ou contextuelle ? Qu'en est-il des patients (Cottraux, 2006) stomisés ?

1.2.2.3. Cancer et stomie : qu'en est-il de la détresse psychologique

La détresse psychologique après l'annonce diagnostic du cancer et la pose de la stomie est courante et commune à chaque patient (Ryan et al., 2005) mais probablement très hétérogène. Cela soulève des difficultés potentielles quant au repérage de la détresse psychique par les soignants et sa prise en charge (Ryan et al., 2005). Selon Sprangers (1995) et Vironen (2006), la solitude, l'anxiété, la dépression, les pensées suicidaires et les troubles sexuels sont courants. Or, les études explorant la détresse psychologique des patients porteurs d'une stomie sont limitées (Danielsen & Rosenberg, 2014)(Danielsen, Burcharth, & Rosenberg, 2013)(Dunn et al., 2013 ; Silva et al., 2017). En effet, une pénurie de productions scientifiques concernant l'apparition de détresse psychologique des patients stomisés pendant l'hospitalisation en pré-opératoire est notable (Silva et al., 2017). Rares sont les études envisagées sur cette période contrairement aux périodes suivant la sortie opératoire. Après une revue systématique de la littérature, menée de 1990 à ce jour, incluant des recherches longitudinales, incluant les termes de détresse psychologique, stomie, colostomie,

iléostomie, cancer colorectal, 25 études ont été répertoriées²³. À travers ces 25 études²⁴, seule deux études de littérature anglaise, longitudinales incluaient des patients porteurs d'une stomie ont été recensées. Une d'entre elle évaluait la période pré-opératoire avec des mesures de dépression (Nijboer et al., 2001). En Martinique, aucune étude n'explore le vécu et la détresse psychologique des patients tout au long de leur parcours de soins.

L'enquête menée par Follick en 1984, auprès de 131 personnes porteuses d'une stomie digestive sur une période de 1 à 10 ans (dont 54% iléostomisés et 39% colostomisés ou urinaire 8%), révèlent les périodes identifiées comme source de détresses psychologiques.

Les personnes interrogées indiquent que les périodes source de détresse apparaissent avant la chirurgie (28%), lors de la période post-opératoire, au moment de l'hospitalisation (47%) et après la pose de la stomie au moment de l'éducation. Ils mentionnent également que l'enlèvement de la stomie (21%) nécessite une rééducation de la part du patient et est génératrice de détresse (Follick, 1984). Malgré les efforts de recherches considérables consacrés à la description des niveaux de détresse psychologique chez les patients atteints de cancer et à la quantification de cette détresse, les données relatives aux patients porteurs d'une stomie temporaire ou définitive sont rares au temps pré-opératoire et plus florissante au temps post-opératoire.

L'identification de la détresse psychologique du patient stomisé tout au long de son parcours de soins est essentielle afin de lui assurer une meilleure prise en charge de sa souffrance psychologique. Dans ce cadre, les principales organisations de santé (Organisation Mondiale de la Santé, American Society of Clinical Oncology, Union for International Cancer Control) instituent le repérage dès le diagnostic et le traitement approprié de la détresse psychique, comme une part intégrante de prise en charge globale des patients atteints de cancer. Ce repérage précoce a un double objectif : identifier les personnes nécessitant une intervention et le moment au cours

²³ Parmi ces études, une portait sur les programmes éducatif sur le stress des mères dont le nouveau-né était porteur d'une stomie, une portait sur les problèmes psychologiques liées aux soins de la stomie (Simons, 2014), une autre traitait des besoins et de la personnalité (Shun, 2013) ; une autre sur les facteurs de stress liés à la santé psychologique du patient après une opération de stomie (Ang, 2013). D'autres ne rentrent pas dans le périmètre de notre recherche, elles portaient sur les enfants et les malformations nécessitant le port d'une stomie, l'impact de la technologie sur les enfants, la graciloplastie, la compréhension et la prise en charge de la stomie, une autre sur la maîtrise du soin et des compétences d'auto-adaptation. Une autre indiquait les facteurs liés au stress des patients stomisés en ambulatoire. Celles basées sur la chirurgie pelvienne, la famille, l'irrigation, l'image de soi en post-opératoire, les maladies inflammatoires chroniques, les soins de stomie, l'épuisement professionnels ont été exclues.

²⁴ Les principales bases de données consultées sont PsychInfo, PubMed, NcBI, EmPremium, Cochrane.

de la maladie où cette intervention doit être proposée. Autrement dit, proposer une intervention rapide et ciblée aux personnes ayant le plus besoin (Holland, Watson et Dunn, 2011). De nombreux auteurs ont tenté de répondre à cette question. Pour cela, ils ont, d'une part, identifier les trajectoires de détresse psychologique des patients atteints d'un cancer et d'autre part, quantifier cette détresse.

1.2.3. Cancer et repérage de la détresse psychologique : les spécificités en oncologie

Une vaste étude transversale, incluant des patients atteints d'un cancer et présentant des diagnostics variés, soulignent un taux de prévalence globale de détresse psychologique estimé à 35 % (Zabora, Brintzenhofesoc et Smith, 1996). D'autres auteurs confirment ces résultats (Hubbard et al., 2017 ; Derogatis, 1983). Les facteurs prédictifs de la détresse étaient associés à la localisation du cancer et à son pronostic. L'accroissement des symptômes vécus était à l'origine d'une plus grande détresse notamment pour les femmes atteintes du cancer du sein (Dunn et al., 2011). Les personnes jeunes (moins de 30 ans) étaient plus vulnérables à la détresse ainsi que ceux ayant un faible revenu. Les personnes mariées avaient un niveau de détresse inférieur à ceux des célibataires. Le soutien social y joue un rôle considérable. Avec le temps, le niveau de détresse diminuerait chez les patients. Cette étude (Dunn, 2011) rend compte que seul un tiers des patients auraient besoin d'une intervention psychologique. La détresse psychologique en tant qu'indicateur principal de besoin ou de réponse à une probable intervention est simpliste. Cela s'explique d'une part, par la multiplicité et l'hétérogénéité des réponses en ce qui concerne les trajectoires de détresse psychologique. D'autre part, elle peut s'expliquer par l'adaptation du patient au fil du temps (Dunn et al. 2011) qui échappent à l'examineur.

L'intérêt de l'identification des trajectoires de détresse est qu'elles rendent compte de l'évolution d'un comportement au fil des âges, du temps et des cultures. Des études récentes ont relevé des trajectoires de détresse de patients durant l'année qui suit l'annonce du diagnostic de cancer (Chambers, 2012, Barez, Blasco, Fernandez-Castro & Viladrich, 2007 ; Gallagher, Parle & Cairns, 2002 ; Henselmans, Sanderman, Baas, Smink & Ranchor, 2009 ; George & Murray, 2005). Ces études incluaient des patients atteints d'un cancer du sein, ou des patients confrontés à une chirurgie.

Les travaux de Bonanno (2004) et Zozaya (2011) mettent en évidence 4 trajectoires de détresse : 1) *la trajectoire résiliente* se caractérise par un niveau de détresse bas qui se maintient durant les 9 mois qui suivent l'annonce ; 2) *la trajectoire différée* repérable par un niveau de détresse bas qui tend à augmenter légèrement et de façon linéaire suivant les 3 premiers mois de l'annonce puis se stabilise avec le temps ;

3) la *trajectoire récupérante* ou dite de « *récupération* » qui après des niveaux de détresse initialement élevés, voit la détresse diminuer chez le patient reprendre un fonctionnement normal ; 4) la *trajectoire chronique* est repérable par un niveau de détresse constant élevé (*Figure 14*).

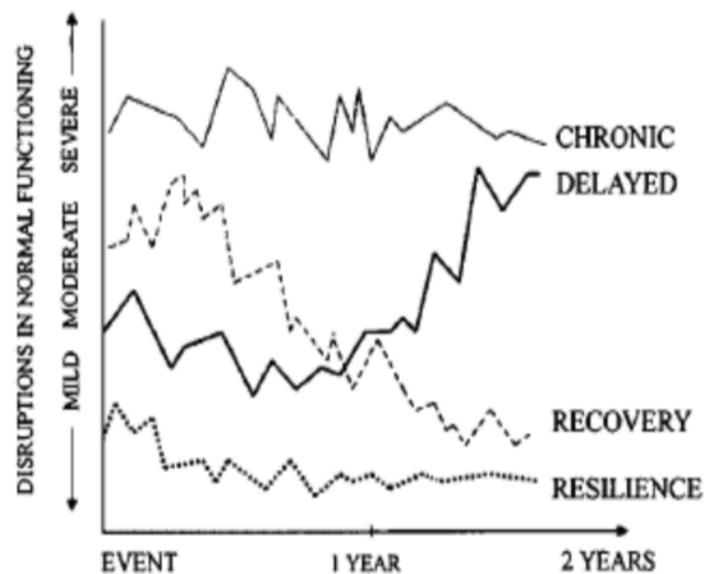


Figure 14 - Les 4 trajectoires de détresse des patients confrontés à un traumatisme (Bonnano, 2004)

L'étude de Dunn (2011) vient renforcer la présence de 4 trajectoires en s'appuyant sur d'autres paramètres. Les 4 trajectoires sont estimées à partir des indicateurs des scores de dépression de l'échelle CES-D²⁵. Les patientes atteintes d'un cancer du sein ont rempli l'échelle de dépression et d'anxiété à 1 mois, 2 mois, 3 mois, 4 mois, 5 mois et 6 mois après la chirurgie du cancer du sein. Le traitement chirurgical variait pour les 398 incluses dans l'étude. 318 ont eu une conservation mammaire et les 80 autres ont eu une mastectomie. À l'aide de la modélisation du mélange de croissance (growth mixture models-GMM)²⁶, 4 trajectoires ont été identifiées. Les 4 trajectoires identifiées sont les suivantes 1) *la trajectoire*

²⁵ L'échelle du Centre d'études épidémiologiques-dépression (CES-D) comprend 20 éléments représentant les principaux symptômes du syndrome clinique de dépression. Les scores peuvent aller de 0 à 60, les scores ≥ 16 indiquant la nécessité d'une évaluation clinique de la dépression majeure. Le CES-D a une validité concurrente bien établie bien établie.

²⁶ La modélisation du mélange de croissance (MGM) est une méthode permettant d'identifier plusieurs sous-populations non observées, décrivant le changement longitudinal au sein de chaque sous-population non observée et examinant les différences de changement entre les sous-populations non observées (Ram, Grimm, 2009).

« *résilients* » (n=155 soit 38,9%) ne présentant aucun symptôme, le score de CES-D moyen de ce groupe était de 6,8 ; 2) la *trajectoire* « *sous-syndromiques* » (n=180 soit 45,2%) ayant des symptômes dépressifs stables (entre sous syndromaux et légers), le score total moyen (m=17,1) était juste au-dessus du point critique cliniquement significatif du CES-D (16) avant l'opération ; 3) la *trajectoire* « *retardée* » (n=45, 11,3%), présentait un score moyen de CES-D élevé avant l'opération ; 4) la *trajectoire* « *peak* » (n=18, soit 4,5%) présentait un score moyen de CES-D de 13,8 inférieur au score moyen de CES-D du groupe sous-syndromal avant la chirurgie. Cependant leur score a fortement augmenté au cours des trois premiers mois après la chirurgie (Figure 15).

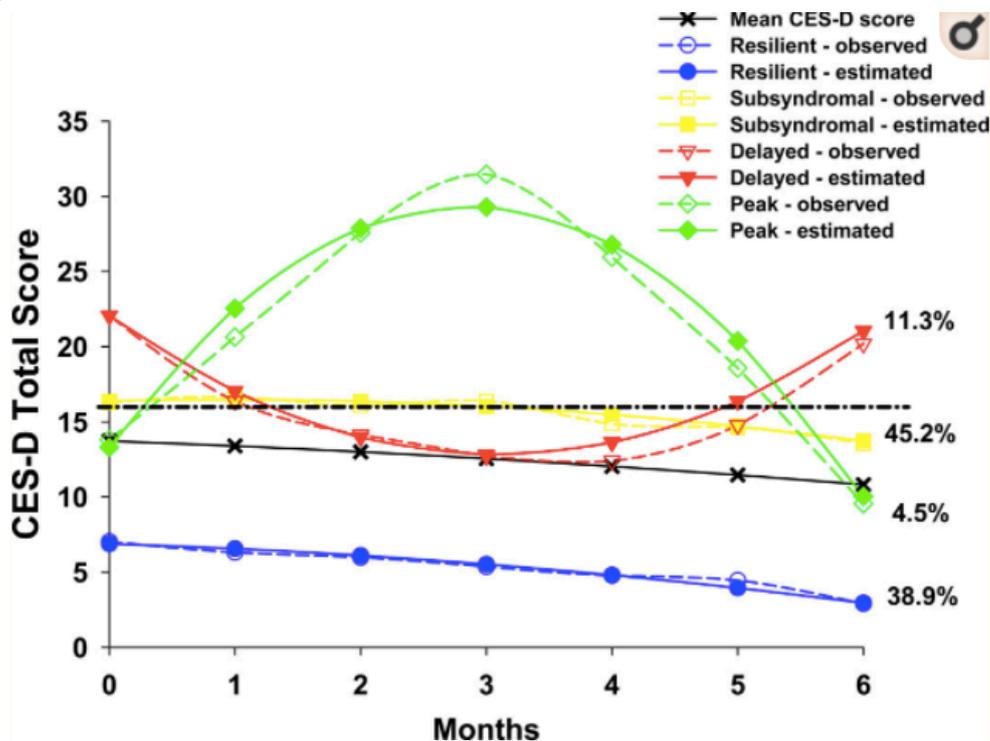


Figure 15 - Les 4 trajectoires de symptômes dépressifs observés chez les femmes atteintes d'un cancer du sein à la suite d'une chirurgie (Dunn, 2011)

Des différences dans les caractéristiques démographiques et cliniques sont notables. Les patientes de la trajectoire sous-syndromique étaient plus jeunes que celle de la trajectoire résiliente. Avant la chirurgie, les patientes des trajectoires des classes « sous-syndromique », « retardée » et « peak » avaient des scores moyens d'anxiété-trait et anxiété-état plus élevés. Une grande partie des patientes incluant la trajectoire des « sous-syndromique », avait cliniquement eu une dissection des ganglions axillaires. Les résultats de cette étude fournissent des preuves supplémentaires de quatre trajectoires de détresse distinctes. Ces patientes atteintes d'un cancer du sein éprouvent différentes trajectoires de symptômes dépressifs après la chirurgie. Il est à noter que plus de 60% de ces femmes ont été classé dans l'un des trois sous-groupes distincts présentant des niveaux cliniquement significatifs de symptômes

dépressifs. L'identification de facteurs de la trajectoire des symptômes après le traitement du cancer justifie des recherches supplémentaires.

1.2.3.1. Cancer colorectal et repérage de la détresse psychologique

Au niveau du cancer colorectal, une enquête prospective et longitudinale (De M'Uzan, 1977) (Dunn et al, 2013) identifie les trajectoires de détresse psychologique auprès d'une population de 1966 survivants de 5 mois (Temps 1 : T1) à 5 ans (T6= 60 mois) après le diagnostic. Les participants provenaient de Queensland en Australie et étaient diagnostiqués d'un cancer colorectal incluant la période de janvier 2003 jusqu'en décembre 2004. Ces derniers devaient remplir le Brief Symptom Inventory (BSI)²⁷ à 6 reprises. Le temps 1 (T1) correspondait à 5 mois après le diagnostic, le temps 2 (T2) à 12 mois, le temps 3 (T3) à 24 mois, le temps 4 (T4) à 36 mois, le temps 5 (T5) à 48 mois et le temps 6 (T6) à 5 ans après le diagnostic. Sur les 1966 survivants, 450 participants sont décédés. Au cours des 5 ans, quatre trajectoires ont été identifiées en tenant compte de l'indice de gravité global (GSI=50). Les quatre trajectoires identifiées sont les suivantes : 1) la **classe de détresse constante basse** nommée « **CL** » (**Constant Low**) soit 19,4% avec un BSI-GSI constant et faible au cours de la période de suivi jusqu'à 5 ans ; 2) la **classe de détresse niveau moyen**, notée « **ML** » (**Medium Level**) (soit 29,6%) représente un groupe de patient dont le BSI-GSI décroît progressivement du début à la fin des 4 ans et augmente légèrement ; 3) la **classe d'augmentation moyenne** notée « **MI** » (**Medium Increase**) (soit 38,5%) indique un groupe dont le BSI-GSI ne cesse d'augmenter ; 4) la **classe de forte diminution** nommée « **HD** » (**Hight Decrease**) (soit 12,5%) représente un groupe de patients ayant un BSI-GSI élevé au départ qui diminue progressivement (**Figure 16**).

²⁷ Le BSI représente 3 sous-échelles, de dépression, d'anxiété et de somatisation. Elle compte 3 indices globaux de détresse : 1) l'indice de gravité globale (GSI : Global Severity Index), 2) l'indice de détresse pour les symptômes positifs (PSDI : Positive Symptom distress Index), 3) le total des symptômes positifs (PST : Positive Symptom Total)

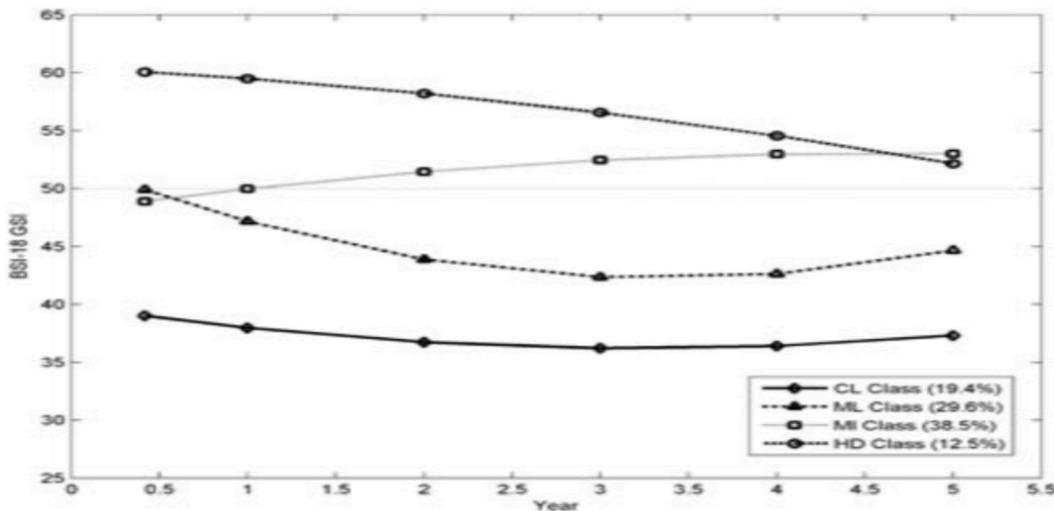


Figure 16 - Les 4 trajectoires de détresse observées chez les survivants d'un cancer colorectal

Chaque classe est représentative d'une trajectoire mise en évidence par Bonnano (2014). Les « **Constant Low** » (**CL**) ayant une détresse basse correspondraient à la **trajectoire des résilients**, les « **Medium Increase** » (**MI**) ayant un niveau de détresse qui ne cesse de croître correspondraient à la **trajectoire différée**, les « **Medium Level** » représenteraient la **trajectoire chronique** et les « **Hight Decrease** » (**HD**) dont la détresse diminue correspondraient à la **trajectoire récupération**. Cette étude révèle que 5 ans après le diagnostic du cancer colorectal, la prévalence de la détresse varie et est plus élevée chez les hommes (44%) que chez les femmes (32%) ($p < 0,001$). Parmi les 4 trajectoires de détresse identifiées, celle dont le niveau de détresse est élevée est expliquée par le genre, le jeune âge, le faible niveau d'instruction, le niveau socioéconomique, le stade avancé de la maladie et le faible soutien social. Cette étude met en évidence que les hommes atteints d'un cancer colorectal sont plus vulnérables à la détresse. D'autres études viennent confirmer ces résultats (Goldzweig et al, 2009; Mullens et al, 2004). L'anxiété, la dépression, le désavantage socioéconomique sont des facteurs prédictifs de la détresse psychologique. Les ressources sociales et matérielles jouent donc un rôle important dans la variation de la détresse psychologique. La conclusion selon que les hommes ont un niveau de détresse psychologique plus élevé que les femmes dans cette étude mérite une attention supplémentaire. Une des limites de cette étude est qu'elle n'inclut pas les patients porteurs d'une stomie et ne tient pas compte de la période pré-opératoire.

1.2.3.2. Stomie et repérage de la détresse psychologique

La pénurie des études au niveau international et national portant sur la période pré-opératoire ne permet pas de déterminer avec (Deccache & van Ballekom, 2010) précision la présence ou l'absence de détresse psychologique au cours de cette période. L'étude longitudinale de Nijboer, Tempelaar, Triemstra, van den Bos, & Sanderman, (2001) incluant 148 patients atteints d'un cancer du côlon (65%) et du cancer du rectum (33%) porteurs d'une stomie rend compte de la détresse psychologique des patients. Les résultats sont issus des données longitudinales du projet de recherche CASPA (Caregiving of Spouses of Cancer Patients). Cette étude a été réalisée en coopération avec 10 hôpitaux des Pays-Bas. Les données ont été collectées à 3 temps ; 2 semaines avant l'hospitalisation correspondant au Temps 0 (T0), 3 mois après (T1) et 6 mois après (T2) la pose de la stomie. Les niveaux de dépression ont été évalués à l'aide de l'échelle de dépression du centre d'étude épidémiologique (CES-D). Le niveau de dépression au T0 avant l'hospitalisation est significativement plus élevé (m=13,06) qu'au temps T2, 6 mois après la pose de la stomie et l'hospitalisation (m=8,71).

En France, deux études rendent compte de la détresse psychologique des patients stomisés (Faury, Rullier et Quintard, 2016). À l'aide d'une étude longitudinale et prospective, ces auteurs ont exploré l'évolution de l'anxiété au cours du traitement chirurgical. Les 31 participants porteurs d'une stomie temporaire atteints d'un cancer colorectal ont rempli le questionnaire évaluant le niveau d'anxiété et de dépression (HADS) à 3 temps : à la veille de l'opération (Temps 0 : T0), 1 mois après l'opération (T1) et 2 mois après l'enlèvement de la stomie. On observe une augmentation des scores de dépression au temps post-opératoire, soit 1 mois et 2 mois après l'enlèvement de la stomie. Les scores d'anxiété ne différaient pas en fonction du temps. Une autre étude française (Beaubrun en Famille Diant, Sordes et Chaubard, 2018), explorant l'impact psychologique de la stomie et les liens corrélationnels de l'anxiété, de l'estime de soi et de l'image du corps sur la qualité de vie, vient compléter ces données. Cette étude incluait 35 patients dont 12 étaient porteurs d'une stomie définitive et les 23 autres porteurs d'une stomie temporaire. Il en résulte un niveau d'anxiété des personnes porteuses d'une stomie temporaire plus élevé que ceux dont la stomie était temporaire. D'autres études (Dunn, 2012 ; Jaanna et al, 2005 ; Silva et al., 2017) explorant le temps post-opératoire, viennent confirmer que la pose de la stomie est à l'origine d'une augmentation de la détresse psychologique. Cotrim (2008), dans une étude transversale et multicentrique, a identifié et évalué les répercussions psychologiques de la stomie auprès de 153 patients atteints d'un cancer du côlon ou du rectum. Comparés au groupe ne portant pas de stomie, les patients stomisés avaient un niveau de dépression et d'anxiété plus élevé, six mois et 8 mois après la pose de la stomie.

L'étude de Nijboer (2001) rend compte d'un niveau de détresse élevé des patients, 2 semaines avant l'opération. Elle vient corroborer les éléments indiqués dans l'étude de Follick (1984). Au niveau des études post-opératoires, celle de Faury (2016) rend compte d'une augmentation du niveau de dépression, 1 mois après la pose de la stomie et 2 mois après son enlèvement. L'étude de Beaubrun en famille Diant, Sordes et Chaubard (2018) souligne que le niveau d'anxiété des patients dont la stomie est temporaire est plus élevé que ceux dont la stomie est définitive, 6 mois et 1 an après la pose ou enlèvement de cette dernière. Faury (2016) atteste que les représentations que les hommes ont de leur stomie temporaire ont un impact sur leur vécu émotionnel une fois la stomie refermée. En effet, quel que soit le type et la durée de la stomie, le contexte de mise en place, les effets sont notables plusieurs mois après son enlèvement²⁸.

Les personnes porteuses d'une stomie temporaire ayant bénéficié d'un rétablissement peuvent être confronté au syndrome de résection rectale. Il est largement admis que 90 % de ces patients auront par la suite un changement de leurs habitudes intestinales, allant d'une augmentation de la fréquence intestinale à une incontinence fécale.

Ce syndrome se traduit par des troubles qui se manifestent par une incontinence fécale (Bryant, 2012). Un large spectre de symptômes est visible. Les conséquences cliniques possibles sont d'une part caractérisée par une augmentation du nombre des selles par 24 heures et d'autre part un fractionnement, c'est-à-dire l'émission répétée de plusieurs selles en quelques heures (par exemple, 4 à 5 fois en 2 heures de temps). C'est le symptôme le plus gênant. À cela s'ajoutent des troubles de la continence avec, le plus souvent, des fuites de gaz ou des souillures minimales, mais parfois une incontinence aux selles très invalidante. Enfin, une impériosité, c'est-à-dire l'impossibilité de se retenir plus de 15 minutes quand survient la sensation de besoin, est souvent observée. Sur le long terme, les études montrent que ce syndrome peut durer jusqu'à 15 ans après la chirurgie (Emmertsen et al. 2012). Pan et Tsai, (2012) souligneront que les patients atteints d'un cancer colorectal (n=35) souffrant de diarrhée après une chirurgie retrouveront progressivement une satisfaction à l'égard de leur santé physique mais leur santé mentale ne sera pas améliorée, 3 mois après la chirurgie.

²⁸ Le rétablissement de continuité ayant été effectué.

1.2.3.3. Un double constat

La revue de la littérature a permis d'identifier une pénurie des productions scientifiques concernant l'évaluation de la détresse psychologique lors de la période pré-opératoire, avant la pose de la stomie. Des lacunes sont à combler quant aux connaissances des aspects psychologiques liées aux traitements chirurgicaux en amont de la chirurgie. Certains auteurs soulignent l'importance d'une préparation en pré-opératoire, incluant les aspects psychologiques (Cheng et al., 2013 ; Konowles et al., 2014 ; Hu et al., 2014 ; Ran et al., 2016). Elle permet une réduction des complications post-opératoires et contribue à une meilleure gestion de la stomie et réadaptation psychologique et psychosociale du patient (Cheng et al., 2013 ; Konowles et al., 2014 ; Hu et al., 2014 ; Ran et al., 2016).

L'absence de repérage de la détresse psychologique est à l'origine d'une difficulté de la part des soignants à repérer les patients en situation de souffrance psychologique. Les conséquences de cette sous-évaluation sont multiples. On note une augmentation des complications post-chirurgicales, des ré-hospitalisations, une moindre satisfaction des soins reçus (Brédart et al. 2001), des difficultés d'adaptation (Mitchell, 2006), une mauvaise adaptation psychologique (Girault et Pélioso, 2003) et donc une augmentation des coûts de prise en charge (Carlson et al. 2004).

Ce chapitre offre un panorama des études portant sur l'identification de la détresse psychologique associée aux problématiques liées à la pose de la stomie. Un déficit des études nationales et internationales se rapportant à la période pré-opératoire a été notifié par les auteurs. Quatre trajectoires de survenue de la détresse ont été identifiées par les auteurs, 1) la trajectoire résiliente, 2) la trajectoire différée, 3) la trajectoire dite de récupération et 4) la trajectoire chronique. Ces trajectoires sont associées à un niveau de détresse psychologique qui varie. La représentation que le patient a de sa pathologie, des traitements a un rôle prédictif de la détresse psychologique. La culture y joue également un rôle.

Dans le prochain chapitre

Nous tenterons de définir ce vaste concept qu'est la qualité de vie (QdV). Puis, nous retracerons les conséquences du port de la stomie touchant les différentes dimensions relatives à la qualité de vie.

La stomie modifie les rapports que l'individu entretient avec son corps. Elle est à l'origine de répercussions tant sur le plan psychique, physique et social impactant la qualité de vie de ces derniers. Dans un premier temps, nous rendrons compte à partir d'études qualitatives et quantitatives les conséquences du port de la stomie.

Dans un deuxième temps, nous mettrons en lumière les capacités d'adaptation du patient. En effet, la confrontation à la maladie et aux traitements requiert de la part de ce dernier des ajustements. Le patient fait face à diverses problématiques génératrices de stress.

Après avoir défini les concepts de stress, de coping et les modèles attendants, nous évoquerons, les stratégies mise en place par le patient pour faire face à la situation stressante générée par la pose de la stomie. Enfin, nous définirons le concept d'adaptation et le modèle TIM, transactionnel, intégratif et multidimensionnel de Bruchon-Schweitzer, ainsi que les facteurs à l'origine de l'adaptation du patient.

1.3. QUALITE DE VIE DES PERSONNES STOMISEES ET ADAPTATIONS

1.3.1. La qualité de vie (QdV) : un concept aux multiples facettes

1.3.1.1. Qualité de vie : définition

La qualité de vie est l'objet de multiples investigations et recherches. Elle intègre une mosaïque de concepts qui reposent sur des notions souvent étudiées de manières composites dans les recherches. Cela s'explique par l'évolution de ce concept et les différentes approches qui la sous-tendent. Selon l'approche adoptée, philosophique, psychosociologique, politologue ou médicale, les notions employées et les dimensions évaluées varieront. Dans l'approche philosophique, interviendront les notions de bonheur, de plaisir et de bien-être. Dans l'approche psychosociologique, l'évaluation du niveau de qualité de vie d'une population est valorisée. Dans l'approche médicale, elle représente un outil clinique (Fischer,2002). La qualité de vie est un large concept, riche et complexe qui dépasse celui des conditions de vie. Elle renvoie à l'épanouissement humain, au bonheur, à la santé environnementale, à la satisfaction de vie et au bien-être général (Stiglitz-Sen-Fitoussi,2009). Au carrefour de nombreux domaines scientifiques, le concept de qualité de vie (QdV) est l'objet d'une variation sémantique et lexicale qui évolue selon les auteurs, les écoles et les objectifs de mesures. Ces derniers adoptent des définitions opérationnelles multiples incluant différents domaines qu'intègrent le concept de qualité de vie.

Marylyn Bergner (1989) indiquera que les principaux domaines entourant ce concept sont, les symptômes, le statut fonctionnel, les activités liées au rôle social, le

fonctionnement social, l'énergie et la vitalité, l'état ou le statut émotionnel, la perception de santé et enfin la satisfaction générale à l'égard de la vie.

Pour Lennart Nordenfelt (1994), il intègre l'ensemble des perceptions, des sensations, des émotions et des idées d'une personne, l'ensemble de ses actions et de ses activités, de ses réussites et des événements et des actions qui l'affectent.

Ces deux auteurs soulignent que la QdV est basée sur des critères à la fois objectifs (tels que les indicateurs sociaux, le cadre de vie), mais aussi des critères subjectifs (tels que les sensations de bien-être/mal-être, de satisfaction/insatisfaction). Ils y intègrent des éléments physiques (état de santé réel) et les facettes d'ordre cognitif et social (Lourel, 2007). L'ensemble de ces éléments seront visibles dans les outils de mesure.

Il existe un nombre important de définitions et de concepts englobant le concept de qualité de vie. Cependant, celle étant le plus communément admise est celle de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 1994). La qualité de vie est « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* » (OMS, 1994). L'OMS, met en évidence l'importance de la culture et de la cohésion de l'individu avec celle-ci. Cette définition standard et consensuelle rappelle le caractère multidimensionnel de ce concept.

1.3.1.2. Les différentes dimensions de la qualité de vie

L'OMS, ajoutera que la qualité de vie « *est un concept très large, influencée de manière complexe par la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement* ». De part cette définition, l'OMS regroupe **6 domaines** : **1) physique, 2) psychologique, 3) l'indépendance de la personne, 4) les relations sociales, 5) l'environnement, 6) la spiritualité et les croyances personnelles.**

D'autres auteurs rendront compte de ces différentes dimensions, physiques, psychologiques et mentales ainsi que des relations sociales (Conroy, Rauch et Guillemain, 1999). Fallowfield, (1990) et Nordenfelt (1994) indiqueront que la qualité de vie regroupe les 4 dimensions suivantes : 1) la dimension psychologique (humeur, stress émotionnel, ajustement à la maladie), la dimension physique (perception de la douleur), la dimension sociale (intégrant les relations sociales, les activités sociales et les loisirs) et la dimension occupationnelle. Ces dimensions de bases sont complétées par des dimensions plus spécifiques telles que la sexualité, la spiritualité, la cognition

(Bacro, 2013). Ces dimensions sont plus ou moins stables en fonction des situations (Bullinger, 1999). Le concept de qualité de vie est pluridimensionnel, individuel, subjectif mais aussi évolutif. Il est souvent utilisé de façon indifférenciée avec celui de Qualité de Vie liée à la Santé (Karimi et Brazier, 2016) (HRQoL²⁹), (Bruchon-Schweitzer, 2002).

1.3.1.2.1. Qualité de vie et qualité de vie liée à la santé : quelles différences ?

Selon le *Center for Disease Control and prevention* (CDC, 2000), la qualité de vie liée à la santé est un concept multidimensionnel développé depuis les années 1980. Elle intègre les différents aspects évaluables de vie pouvant affecter la santé physique et mentale. Elle intègre les perceptions de la santé physique et mentale et ses corolaires, dont les risques et comorbidités, statut fonctionnel, support social et conditions socio-économiques. On différencie la qualité de vie liée à la santé de la qualité de vie, ce en quoi la première intègre les composantes « liées à la santé » et ses composantes « non liées à la santé ». Autrement dit, elle tient compte de l'individu, en présence ou en l'absence de maladie. De plus, elle donne des indications à propos de l'impact de la maladie sur la qualité de vie. La qualité de vie liée à la santé, peut être définie de façon fonctionnelle par les perceptions des malades de leurs possibilités dans quatre domaines principaux intégrant ceux de la qualité de vie : 1) le bien-être physique, 2) les activités quotidiennes, 3) les relations sociales, 4) et les symptômes. La qualité de vie liée à la santé exclue l'interconnexion du statut de l'état de santé avec les autres aspects de la vie liés à l'individu, tels que les variations de l'image de soi, des habitudes de vie, des relations et des stratégies personnelles. Cependant, que l'on parle de qualité de vie ou de la qualité de vie liée à la santé, différents aspects sous-tendent ces notions (HAS, 2013), visible au niveau de la *figure 17*.

²⁹ HRQoL: Health-Related Quality of Life

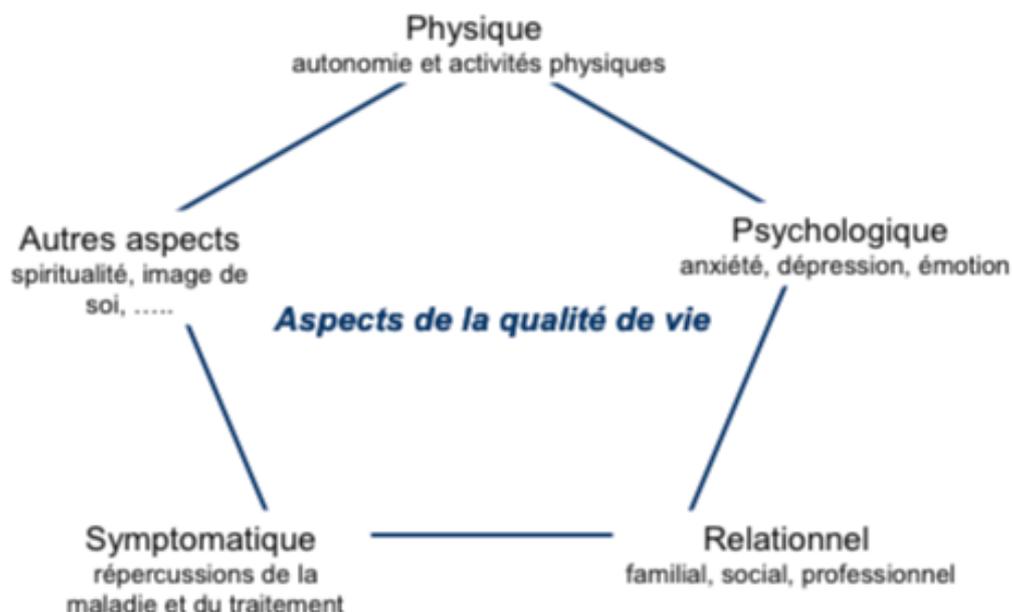


Figure 17 - Les différents aspects de la qualité de vie (QdV) et la qualité de vie liée à la santé (HAS, 2013)

Ces différents aspects rendent compte du caractère multidimensionnel que revêt la qualité de vie. Elle repose sur des éléments objectifs (conditions de vie, santé fonctionnelle) et subjectifs (satisfaction, bien-être) intégrant les événements de vie. Ils englobent la personne dans sa globalité et son évolution dans son environnement. D'un individu à un autre, le poids de chacun de ses aspects est variable dans le temps.

Nous retiendrons ces différents aspects et observerons les conséquences psychologiques de la stomie sur la qualité de vie. Nous nous appuierons dans un premier temps, sur des études qualitatives afin de rendre compte du sens et des problématiques touchant la qualité de vie du point de vue du patient. Dans un deuxième temps, nous mettrons en relief les éléments ressortant des études quantitatives.

1.3.1.3. Stomie et qualité de vie : les études qualitatives

Selon la procédure thérapeutique choisie, que la stomie soit temporaire ou définitive, les conséquences sur la qualité de vie sont notables pour le patient. Cette approche thérapeutique confronte le patient à de nombreux défis à surmonter tant sur le plan psychique que sur le plan fonctionnel. De plus, l'acte chirurgical par laparotomie ou cœlioscopie, génère une perte de l'intégrité physique, par la modification du schéma corporel (Thorpe, 2009). La chirurgie impliquant la création d'une colostomie ou d'une iléostomie est à l'origine d'une modification de la fonction

intestinale. Celle-ci est dérivée, le contrôle des selles n'est plus possible, la consistance des effluents change et peut être irritante. Les matières fécales passent à travers la paroi abdominale (ouverture appelée stomie) et sont recueillies dans un appareil, la poche, dit aussi sac collecteur, vidé périodiquement. Bien que la création de la stomie vise à réduire la douleur et l'inconfort du patient, elle est à l'origine d'une altération de la qualité de vie, temporaire pour certains patients et permanente pour d'autres. Cette altération peut durer des semaines voire des années après le rétablissement. Plusieurs études de méthodologie qualitative retracent les problématiques des patients et les différentes dimensions de la qualité de vie altérées. À l'aide de l'analyse de contenu, les éléments qui font l'ossature du discours des patients sont regroupés sous plusieurs thématiques. L'étude de Dabirian (2011) incluait 14 patients, d'origine iranienne, porteurs d'une stomie depuis au moins six mois et plus, en l'absence d'autres pathologies et aucun antécédent de stomie au sein de la famille. **Neuf thèmes principaux** ont été mis en évidence à l'origine d'une modification de la qualité de vie (Dabirian, 2011).

Le **premier thème** renvoie aux **problématiques psychologiques**. L'émergence de la détresse psychologique est liée à divers éléments. D'une part, avant la pose de la stomie, la présence du stress est dû aux questionnements relatifs à la durée du port de la stomie. D'autre part, la stomie est généralement rouge, enflée et grosse immédiatement après la chirurgie. Regarder cet organe (la stomie) peut être désagréable dans un premier temps pour le patient. Le temps d'attente avant la fermeture et le rétablissement de la continuité est source également de détresse pour ce dernier (Danielsen et al., 2012). L'étude d'Owen et Papageorgiou (2008) va dans ce sens. Ils soulignent que les thèmes qui interviennent avant le rétablissement sont liés aux conséquences de la stomie et le retour anticipé à la normale, ainsi que l'impact social. Les (Fédida, 2001) modifications fonctionnelles de la fonction intestinale ont également des effets sur la santé mentale et psychosociale des individus. En effet, les personnes doivent effectuer une gymnastique psychologique afin d'accepter ce rétablissement de la continuité et se réadapter à une sortie des selles par le sphincter. Des réaménagements sont nécessaires afin de retrouver leur homéostasie après cette opération (Owen et Papageorgiou, 2008). Cette transition peut expliquer les difficultés psychologiques imprévues liées à ces divers changements, incluant les complications d'incontinence après la fermeture de la stomie (Faury, 2017). D'autre part, l'augmentation de la détresse, anxiété/dépression (53%) est manifeste de par les problématiques physiques.

Le **second thème** renvoie aux **problématiques physiques**. Les participants se plaignent des irritations et des éruptions cutanées autour du site de la stomie, mais aussi des troubles de sommeil et d'émissions de gaz en présence d'autres personnes (Richbourg, 2007). L'étude de Dabirian (2011) vient corroborer ces problèmes physiques. À l'aide de l'analyse de contenu, différentes classes de discours sont

identifiées relevant les problématiques auxquelles sont confrontées les patients. Elles sont dues à l'irritation au niveau de la peau, les fuites au niveau de la poche (62%)³⁰, ou encore les odeurs désagréables (54%) et la réduction des activités agréables (54%) (Dabirian, 2011). Les participants notifient qu'une des limitations à laquelle ils sont confrontés est liée à l'impossibilité de soulever des objets pesant plus de 5 kg (Dabirian, 2011). À partir de l'étude de Dabirian (2011), nous avons extrait les propos issues de 14 patients stomisés de « l'association iranienne des stomisés » retraçant les conséquences de la stomie sur leur qualité de vie. Chaque propos des patients sera indiqué par une couleur **orange**. Ces propos relatent le changement radical auxquels font face les patients stomisés « *Pouvez-vous imaginer qu'une personne toujours propre, au corps parfumé et au style de vie sain a été changée en une personne avec une mauvaise odeur corporelle qu'il ne peut même pas contrôler !* ». Ces difficultés physiques modifient la relation au monde de ces derniers.

Le **troisième thème** renvoie aux **relations sociales et familiales**. Les patients expriment leurs inquiétudes quant aux conséquences potentielles de la maladie et de la stomie pour leur couple et leurs enfants. Certains participants rapportent avoir rencontré des problèmes familiaux quelques mois après la mise en place de la colostomie, qui se sont progressivement améliorés avec le temps. Certains participants diront « *Notre comportement influence la vie de nos enfants.* » Un autre dira « *Depuis que je souffre de cette maladie, je n'ai pas été chez un membre de la famille pendant plus de deux ans* ». La pose de la stomie et l'appareil amènent les patients à éviter les lieux habituellement fréquentés.

Le **quatrième thème** renvoie aux **fonctionnements sexuels**. En effet, l'un des risques et effets iatrogènes de la pathologie, est que l'exérèse du rectum, peut endommager les nerfs pelviens du système nerveux autonome avec pour conséquence une altération de la fonction sexuelle et vésicale (Sidéris, 2005). Les participants mariés ont rencontré des problèmes sexuels spécifiquement au début de leur maladie et après l'opération. Ces problématiques sexuelles ont été résolues progressivement grâce à la participation de ces derniers à des groupes de discussion au sein de l'Association iranienne des stomisés. Une participante déclare « *Après l'opération, j'étais inquiète au sujet de ma relation avec mon mari. Au début, j'avais honte, mais après avoir échangé avec d'autres femmes dont les conditions de vie étaient les mêmes dans l'association et participé à des séances de conseils avec mon époux, mon inquiétude s'est atténuée* ».

Le **cinquième thème** renvoie aux **problèmes nutritionnels**. Les participants ont déclaré ne pas avoir reçu d'informations au sujet du régime alimentaire à adopter. Ils

³⁰ L'analyse de contenu requiert un processus d'identification, de codage et de catégorisation en pourcentage des classes principales obtenues.

considéraient que la nutrition était un problème important et faisaient de leur mieux pour le contrôler. Une femme de 62 ans dira : *« Au début, je ne savais pas ce que je devais manger. Au début, je devais changer le sac 20 fois par jour! Au bout d'un moment, j'ai progressivement découvert que je pouvais... J'ai constaté que je devais enlever la peau des dattes avant de les manger, pour éviter les obstructions »*. En effet, quelques considérations sont à connaître selon le type de stomie. Dans le cas d'une iléostomie, en période postopératoire, des pertes liquidiennes importantes, sont à l'origine d'une déficience en sodium et en potassium. L'intestin n'étant pas habitué et adapté à l'absorption d'une plus grande quantité de liquide, fonction qui était précédemment assurée par le côlon (Carmel, Goldberg, 2004), le patient doit effectuer des ajustements alimentaires afin d'éviter la déshydratation (Senesse et al., 2009). La chirurgie et la dérivation d'un organe peut être source, pour la personne stomisée, de diarrhée ou de constipation occasionnelle. De plus, le contrôle des gaz et odeurs sont une des préoccupations des patients et peuvent être associés à l'alimentation (Saint-Cyr et Gilbert, 2011).

Le **sixième thème** renvoie aux **problématiques lors des voyages et déplacements**. Les participants indiquent que les restrictions liées aux déplacements lors de long voyage affectent leur qualité de vie (Krouse, Grant et Ferrell, 2007). En effet, la réalisation d'un voyage requiert une bonne maîtrise de son appareillage (Shultz, 2002). Un participant dira *« J'ai voyagé deux fois, plus de 20 heures. Je sais comment la nettoyer avant de partir et comment en prendre soin pendant le voyage »*.

Le **septième thème** est lié aux **défis économiques**. La connaissance de la pathologie et la mise en place de la stomie a nécessité un changement d'emploi impactant le niveau de revenu des patients. On retiendra les mots de ce patient *« Imaginez toutes ces personnes qui restent chez elles et qui sont isolées de la communauté. Mr M était directeur général de son lieu de travail, mais après cette maladie, il a perdu son travail et a dû rester chez lui »*. L'impact financier est également notable pour les survivants du cancer colorectal. En effet, 3 ans après le diagnostic du cancer, les survivants soulignent le stress financier et les tensions familiales engendrées par les problèmes financiers. Sur les 493 survivants participants, 41 % déclarent souffrir de stress liés aux contraintes financières et 39% indiquent être dans un engrenage (Arndt et al., 2006). En effet, Sharp et O'Leary (2018) soulignent que le stress et les contraintes financières liés au cancer étaient associés de manière significative à une faible qualité de vie liée à la santé (Sharp et al, 2018).

Le **huitième thème** correspond aux **activités physiques**. La plupart des participants ont signalé une limitation de l'activité physique après la mise en place de la stomie. Ils ont déclaré avoir connu une réduction de leurs activités habituelles.

Le *neuvième thème* correspond *aux considérations religieuses*. La plupart des participants de cette étude (Dabirian, 2011) étaient musulmans. La plupart ont poursuivi leurs rituels religieux mais étaient perturbés par la colostomie. En effet, le port de l'appareillage empêchait ces derniers de se prosterner. L'un d'entre eux a déclaré : *« Quand je vais prier à la mosquée, je sens que je ne suis pas assez digne de rejoindre le groupe de prière, car je m'inquiète de ma propreté pour le culte, la prière et d'autres tâches religieuses »*. Cependant, aucun des autres participants n'a signalé de changement dans sa croyance en son Dieu, après une colostomie.

Le port de la stomie modifie la qualité de vie des patients de façon temporaire ou permanente dans le temps. L'étude de Dabirian (2011), regroupant des patients porteurs d'une stomie définitive, montre que les différents aspects de la QdV touchés sont la dimension physique liée à la colostomie, la dimension psychologique, familiale et sociale, les aspects touchant à la sexualité et économiques.

Dans le cas des patients porteurs d'une stomie temporaire, les dimensions touchées au niveau de la qualité de vie sont semblables. L'amélioration des techniques et les progrès médicaux sont à l'origine de l'augmentation du taux de chirurgie conservatrice du sphincter permettant la pose d'une stomie temporaire. Elle est pratiquée chez 48% à 77% des patients au niveau national (Temple et al, 2009 ; Paquette et al, 2010).

L'étude de Neuman (2012), réalisée auprès de 60 patients atteints d'un cancer du rectum (stade I à III), vient confirmer les différentes thématiques énumérées dans l'étude de Dabirian (2011). De méthodologie mixte, on ressort de l'analyse qualitative, deux thèmes qui émergent au sein du discours des patients.

Le *premier thème* est associé aux *difficultés suite à la pose de la stomie*. Cet auteur ajoute la dimension sexuelle et les problématiques liées à l'insatisfaction de l'image du corps. Les différentes dimensions de la qualité de vie touchées, correspondent aux activités sociales, intégrant l'exercice sportif et les loisirs. Des problématiques liées au sommeil sont notifiées.

Le *deuxième thème* correspond au *changement de la réponse perçue* et de l'évaluation de ce qu'est une bonne qualité de vie. L'analyse qualitative suggère que la perception de la définition de la qualité de vie donnée par ces derniers était modifiée au cours de la période de la pose de la stomie. Les facteurs à l'origine d'un changement de la réponse perçue sont associés à une **redéfinition des normes et des priorités dans la vie**. Suite à la pathologie et au port de la stomie, le patient redéfinit les objectifs de sa vie et les éléments qui contribuent à une bonne qualité de vie. Cette redéfinition des normes, associée à une bonne qualité de vie, leur permet d'expérimenter subjectivement une qualité de vie perçue qui ne semble pas correspondre à leur

situation d'une part et qui peut être en décalage avec les résultats énumérés au sein de la revue de la littérature.

D'autre part, cette redéfinition des normes et des valeurs, leur permettrait de bénéficier d'une qualité de vie comparable à celle de la population générale en dépit des difficultés liées à la stomie. Cet écart de perception par rapport aux études notifiant une altération de la qualité de vie s'explique par un changement de la perception des patients de leur définition de ce qu'est une bonne qualité de vie. Ces derniers modifient les valeurs qui constituent ce qu'est « une bonne qualité de vie » à la suite du diagnostic du cancer. Un patient dira « Je veux rester en vie, je veux voir mon enfant se marier et avoir des petits-enfants ». Cette re-définition des priorités de vie permet aux personnes porteuses d'une stomie temporaire de bénéficier d'une qualité de vie plus optimale malgré les difficultés associées au port de l'appareillage. Neuman (2012), représente schématiquement les différentes dimensions de la qualité de vie impactées par la mise en place d'une stomie et les principales difficultés liées à l'appareillage (*Figure 18*).

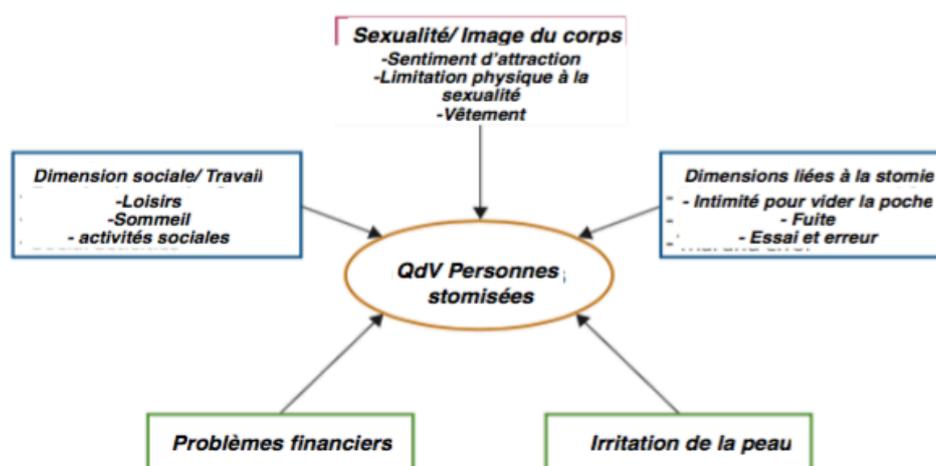


Figure 18 - Les différents domaines de la qualité de vie impactés par la pose de la stomie

1.3.1.4. Stomie et qualité de vie : les études quantitatives

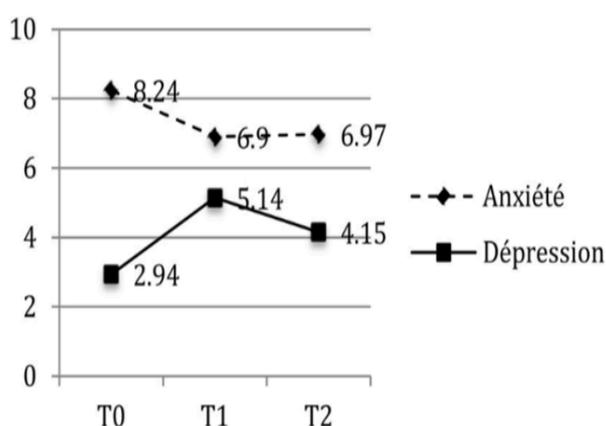
Les données de la littérature portant sur les conséquences de la stomie au niveau de la qualité de vie, utilisant une méthodologie quantitative ne cessent de croître. Il en ressort que la pose de la stomie influence négativement l'ensemble des domaines de la qualité de vie (Zajac, 2008), (Popek, 2010), (Neuman, 2011), (Faury, 2017, 2016), (Sprangers, 1995), (Bloemen, 2009), (Kasperek, 2011), (Kuzu, 2002). Les dimensions prédominantes sont celles relatives aux relations sociales et sexuelles (Popek, 2014),

(Sprangers, 1995). Nous énumérerons ce que mettent en évidence les données de la littérature relatives à chaque dimension de la qualité de vie.

La dimension psychologique

La pose de la stomie est source de détresse psychologique pour les patients stomisés. En effet, les patients atteints d'un cancer colorectal, ont un niveau de détresse plus élevé que ceux n'ayant pas de stomie (Cottrim, 2008). Que ces derniers soient porteurs d'une stomie temporaire ou définitive (Näsval, Dahlstrand, 2017), la santé psychologique et émotionnelle est impactée de façon conséquente. De même, les personnes atteintes d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin, porteuses d'une stomie (définitive ou temporaire) présenteraient dans 10% des cas, une anxiété sévère et dans 16% des cas, une dépression majeure (Knowles, 2013). De récentes études soulignent que le niveau d'anxiété des personnes dont la stomie est temporaire est significativement plus élevé ($p=0,000$; $F=34,49$) que ceux dont la stomie est définitive ($F=35,78$) (Beaubrun en famille Diant, Sordes, 2018). Il en est de même au niveau du bien-être émotionnel. Malgré le peu d'étude longitudinale, portant sur l'impact psychologique d'une stomie temporaire, Faury, (2016), évalue l'évolution du niveau d'anxiété et de dépression à 3 temps différents. Le temps 0 (T0), correspond à la veille de l'opération, le Temps 1 (T1) à un mois après la pose de la stomie temporaire et le temps 2 (T2) à 2 mois après rétablissement de la continuité.

La **figure 19**, nous renseigne sur les scores moyens d'anxiété et de dépression aux trois temps.



Il n'y a pas de différence significative au niveau des résultats de l'anxiété aux trois temps de l'étude. Cependant, le score moyen de dépression à T0 ($m=2,94$; $ET=2,5$) est significativement plus faible que ceux à T1 ($m=5,14$; $ET=3,15$) et à T2 ($m=4,14$; $ET=3,07$).

Figure 19 - Évolution des scores moyens d'anxiété et de dépression

Cette étude souligne que le niveau de dépression des patients stomisés, augmentent même après le rétablissement de la continuité. D'autres études, effectuées à distance du diagnostic et du rétablissement de la continuité, viennent conforter ses résultats. En effet, un an après le diagnostic du cancer colorectal, les déficits du

fonctionnement émotionnel des patients stomisés est notable comparée à la population générale (Arndt, 2004). Ces déficits émotionnels sont conséquents après plus de 3 ans après le diagnostic (Arndt, 2006). À ces difficultés émotionnelles, s'ajoutent des difficultés physiques liées au port de l'appareillage.

La dimension physique

La mise en place de la stomie induit systématiquement une altération de l'image du corps. La plupart des études mettent en évidence l'insatisfaction corporelle (Faury, 2016) et un changement de l'apparence physique et de la fonction physique directement liés à la chirurgie (Holzer et al., 2005; Krouse et al., 2007; Marquis, Marrel, Jambon, 2003; Notter et Burnard, 2006; Persson et Helstrom, 2002; Piwonka et Merino, 1999; Ross et al., 2007). La détérioration de l'image corporelle est associée à des symptômes de faiblesse, de fragilité et de manque d'attrait, ainsi qu'au sentiment de honte (Dolléans, 2010). Cette insatisfaction de l'image corporelle est d'autant plus intensifié et impacté chez les jeunes patients (Jansen, 2011), ceci plus de 5 à 10 ans après le diagnostic du cancer. Cette altération de l'image du corps et cette insatisfaction corporelle est associée à une perte d'estime de soi qui impacte la qualité de vie (QdV) (Beaubrun en famille Diant, Sordes, (2018). Des différences sont observables selon le genre. 80% des hommes estiment avoir perdu le contrôle de leur vie contre seulement 20% des femmes (Gautam, Poudel, 2016). Cette perte de contrôle est associée à une absence totale du contrôle sphinctérien. Neuman (2011), à travers son étude longitudinale, montrera que l'image corporelle est impactée à la fermeture de la stomie et 6 mois après (**Figure 20**). Il ajoutera que l'altération de l'image du corps s'accompagne d'un sentiment de ne pas être attirant. À cette problématique corporelle, s'ajoutent des problèmes relationnels et sociaux.

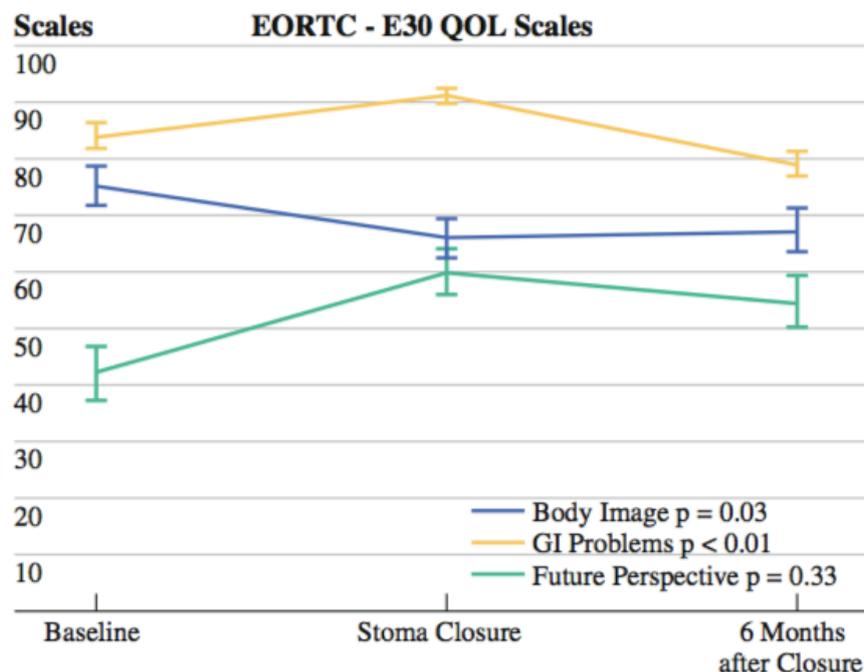


Figure 20 - Évolution de l'impact du port de la stomie sur l'image du corps.

Les dimensions sociale et relationnelle

L'étude de Arndt (2005), montre que sur 439 patients, par rapport à une population générale, les patients atteints de cancer colorectal présentent des limitations plus sévères au niveau du fonctionnement social. Les déficits de fonctionnement social et les limitations spécifiques comme la fatigue, la dyspnée, l'insomnie, la constipation, la diarrhée et les difficultés financières sont les principaux facteurs entravant la qualité de vie des patients atteints de cancer colorectal et semblent toucher principalement les patients plus jeunes comparés aux patients âgés. On note une diminution de l'activité sociale et de la participation aux loisirs extérieurs.

Autres dimensions relatives à la sexualité, la spiritualité, et la culture

Selon le genre, des différences sont observées. L'une des dimensions les plus touchées au sein de la qualité de vie des patients porteurs d'une stomie est la sexualité. En effet, la résection d'une tumeur, notamment du moyen rectum est à l'origine de troubles sexuels de type impuissance (soit 20 à 46 % des cas). S'ajoute à cette impuissance, chez les hommes, une absence d'éjaculation présente dans 5% à 32% des cas. Ces troubles sexuels engendrent un abandon des relations sexuelles dans 20 % cas de la part des hommes et une perte d'estime de soi (Grant, 2011). Chez les femmes, une perte de désir sexuel et la présence de dyspareunie est soulignée. La création de la stomie a une influence négative sur le fonctionnement sexuel des hommes et des

femmes, mais ces dysfonctions sont significativement moins exprimées chez les femmes comparées aux hommes (Zajac, 2008).

Une autre dimension, souvent peu évaluée est la dimension spirituelle. Plusieurs facteurs religieux et spirituels peuvent influencer la réaction de l'individu à la chirurgie impliquant la confection d'une stomie. On inclut les convictions religieuses, le degré de religiosité et les coutumes religieuses et spirituelles.

Holzer et al. (2005) ont interrogé 257 personnes vivant avec une stomie dans 13 pays situés en Europe et au sein de la Méditerranée. Les résultats montrent que les personnes ayant un patrimoine culturel islamique présentaient des résultats en matière de qualité de vie inférieurs à ceux des autres répondants, quelle que soit leur origine géographique. L'étude de Kuzu et al. (2002) réalisée auprès de 178 patients musulmans traités pour le cancer du rectum vont dans le sens de l'étude d'Holzer (2005). Une proportion plus élevée des participants porteurs d'une colostomie définitive ont signalé qu'ils se sentaient contraints de cesser de prier et de jeûner, par rapport aux participants traités par résection du côlon ou résection antérieure, porteurs d'une stomie. Une étude d'observation multinationale (Karadag et al, 2003) prospective réalisée auprès de 257 patients a démontré un impact systématiquement négatif après la formation de la stomie chez les patients musulmans par rapport aux groupes non musulmans.

L'ensemble des données de la littérature met en évidence que le port de la stomie nuit et détériore la qualité de vie des patients notamment ceux porteurs d'une stomie définitive. Les études portant sur la qualité de vie des patients dont la stomie est temporaire divergent (O'Leary et al, 2001 ; Siassi et al, 2008 ; Tsunoda, Tsunodo et Narita 2008), indiquant pour certains une altération de la qualité de vie et pour d'autres une bonne qualité de vie en dépit des difficultés liées au port de la stomie. Les données de la littérature offrent des résultats contradictoires quant à la qualité de vie des patients porteurs d'une stomie temporaire.

Le port de la stomie requiert de la part des patients de nombreux ajustements afin de s'adapter à ce nouveau corps et de répondre aux exigences de leur environnement. En effet, que les patients soient porteurs d'une colostomie ou d'une iléostomie, les thèmes les plus fréquemment abordés sont associés à l'appareillage, à la dimension psychologique et sociale (Popek, 2010).

Liao et Qin (2014), ont mis en lumière certains facteurs qui influencent la qualité de vie des personnes stomisées. 76 patients porteurs d'une stomie ont été recrutés et ont répondu à des questionnaires évaluant la qualité de vie, les soins, l'espoir à l'aide du Stoma-QOL.

1.3.1.5. Les facteurs associés à la qualité de vie

Les études antérieures ont souligné que la mise en place de la stomie altérait la qualité de vie des patients (Peng et al., 2011 ; Pereira et al., 2012 ; Cakmak et al., 2013). Les principales difficultés sont associées à la prise en charge de l'appareillage et les complications suite à la pose de la stomie telles que les fuites. Les personnes stomisées sont confrontées aux changements de l'image du corps, aux odeurs, aux gaz et la perte de contrôle sphinctérien source de détresse psychologique. Les principaux facteurs influençant la qualité de vie sont les capacités d'auto-soins et de prise en charge de la stomie ainsi que l'espoir (Peng et al., 2011). L'espoir, l'optimisme dispositionnel quant au bon déroulement et au résultat du traitement du cancer sont des prédicteurs d'une diminution de la détresse psychologique et d'une qualité de vie optimale (Lynch et al., 2008). Les facteurs influençant la qualité de vie sont la durée de la stomie, l'espoir et les compétences. La fonction sociale et le travail sont influencés par le genre, l'éducation et l'espoir. La sexualité et le corps sont influencés par la connaissance (Liao et Qin, 2014). Liao et Qin (2014) attestent que les deux facteurs contribuant à une amélioration de la qualité de vie sont l'espoir et des compétences quant à la gestion de l'appareillage. La connaissance, les capacités de prise de décision sont des prédicteurs de la qualité de vie. En effet, les patients confrontés à une problématique et possédant les connaissances nécessaires sont en mesure de prendre en charge leur stomie (Lorig, Holman, 2003). Ceci requiert une éducation en amont par les professionnels de soins. Marquis (2003) corrobore ces résultats en indiquant que la capacité à changer son appareillage est en lien avec une amélioration de la qualité de vie (Marquis, Marrel, Jambon, 2003). En définitive, la gestion de l'appareillage est une compétence de base qui lorsqu'elle est acquise permet au patient de revenir à une vie « normale » avec plus d'autonomie (Ewing, 1989). À l'acquisition des compétences d'auto-soins correspondant à une gestion de son appareillage s'ajoutent les problèmes touchant à l'image du corps.

1.3.1.5.1. Culture, corps et stigmatisation

La stomie impose une métamorphose corporelle et identitaire qui renvoie aux notions de stigmaté, de liminalité et de handicap corporel. Elle renvoie également à l'apparence, à la monstruosité et à la beauté (Capigo, Gebel Gourinat et al. 2018, p.53). La perte du contrôle sphinctérien, l'incontinence, vient questionner l'individu dans son être. Cette perte de contrôle requiert des soins et la manipulation d'un matériel spécifique et inhabituel (Vidal et., 2019). Les déchets corporels qui sortent du corps sont considérés comme sales, dangereux pour autrui. Edelman (1985) souligne que la perte du contrôle sphinctérien, la présence de bruits corporels sont à l'origine d'une modification du rôle social et d'un sentiment de marginalisation. Un sentiment de gêne, de stigmatisation et d'isolement social est présent et construit chez ces derniers (Cakmak et al., 2013 ; Zhang et al., 2013). Le regard sociétal est à l'origine de la construction d'une image négative de soi (Annells, 2006).

Le corps, en effet joue un rôle important dans la société. Il est le vecteur culturel de la société à laquelle il appartient. C'est une construction symbolique opérée par un groupe social et culturel. Les représentations dont il est l'objet varie selon les sociétés et sont régies par des codes sociaux (Evrard, 1993, p.348). La stomie intestinale représente une modification fondamentale de la relation du sujet avec son corps et sa relation avec la société. La société antillaise, considérée comme une société du paraître (par-être) amène à réfléchir sur le vécu du corps modifié par la mise en place de la stomie. Le paraître ou par-être renvoie à l'être dans son enveloppe narcissique et au moi-peau. Chez la femme martiniquaise, il y a un investissement de l'enveloppe à travers cette parure vestimentaire et l'insistance de mise en scène des attributs féminins (Lésel, 1996). Le vêtement devient un moi-peau de substitution. La maladie et la pose de la stomie vient créer une rupture entre le corps d'avant et le corps modifié. Le patient doit répondre à une double contrainte de pouvoir continuer à être soi-même ou autrement le même que lui impose l'épreuve de la maladie et de la stomie (Bensaïd, 1978). Il semble judicieux de prêter une attention particulière à l'importance de la stomie et le rapport de la société. Le patient va devoir passer par un cheminement nécessitant un travail d'acceptation et de réhabilitation de soi afin de tendre vers une adaptation psychosociale la plus effective.

1.3.2. Stress, coping et adaptations. L'émergence de modèles explicatifs

1.3.2.1. Le stress : Définition

Le stress est un vecteur d'expression communément utilisé pour signifier un état de mal-être ou de souffrance (Tarquinio, 2012, p.17). Il est investi à la fois d'un caractère populaire et de formulation langagière profane et sociale. Dérivé du latin *stringere*, tendre, il renvoie aux notions d'appuyer, d'écraser et de serrer. En anglais, le mot stress employé au XVII^e, signifiait malheur et adversité. Au cours des années, des travaux scientifiques ont contribué à la compréhension des mécanismes biologiques et psychologiques à l'origine du stress et son implication dans l'apparition de diverses pathologies. *Deux axes d'investigations* sont visibles. Le *premier axe d'investigation* fait référence aux travaux de Canon (1914) et de Selye (1956).

1.3.2.1.1. Le premier axe d'investigation : Les travaux de Canon (1914) et Selye (1956)

Canon associe le stress aux réactions physiologiques liées aux émotions. Il est à l'origine du modèle *de réactions comportementales flight or fight*. En effet, soit l'individu fait face à son problème (confrontation au problème) soit il fuit (évitement du problème), réactions visibles et souvent choisie par les personnes stomisées. Ces

premières recherches scientifiques mettent en évidence l'importance des systèmes neuronaux et hormonaux impliqués dans la réaction et la régulation du stress (Canon, 1932 ; Selye, 1956). Canon en 1939, décrivait trois paliers associés au stress : 1) la réaction d'alarme, qui est une réponse physiologique adaptative ; 2 : la phase de résistance ; 3 : la phase d'épuisement qui signe la défaillance du système surrénalien.

Hans Selye, avec l'émergence de ses travaux au cours des années cinquante a défini le stress comme une « réponse non spécifique de l'organisme à toute pression ou requête ». Il conçoit le stress comme totalement *inévitable*, dans la mesure où il correspond à un *syndrome général d'adaptation* induit par le *changement* (Kabat-Zinn, 2009, p331).

Ce changement se déclinerait en *stresseurs* de nature très diverses, exogènes ou endogènes, et pouvant revêtir à terme une valence émotionnelle positive ou négative selon les contextes. Par exemple, il est possible de trouver des stresseurs dans les événements inattendus (un cadeau *vs* un accident *vs* la pose d'une stomie), la nouveauté (recevoir un appareillage inconnu dans le cas de complications suite à la stomie), la violation des régularités (une opportunité surprenante *vs* une diminution physique temporaire ou durable liée à une maladie), l'incertitude (l'attente des résultats d'un examen). Cependant, leur *valence* émotionnelle ne peut être définie qu'en fonction de l'efficacité de la *réactivité* à cette réponse au stress. Le stress peut devenir pathologique. Kabat-Zinn (2009), traduit le stress pathologique comme une diminution de l'adaptabilité du sujet par la mise en échec de ses ressources stratégiques pour se confronter à certaines circonstances.

Les modèles de Canon et Selye sont jugés trop linéaire, unidirectionnel et stéréotypé. En effet, ils excluent les processus intermédiaires, perceptifs, cognitifs, affectifs et comportementaux mis en place par l'individu modulant l'agent stresseur. L'absence de prise en compte de ces processus a contribué à l'émergence d'un second modèle, celui de Lazarus et Folkman (1984) intégrant la composante cognitive et le contexte. Il correspond au *second axe d'investigation*.

1.3.2.1.2. Le second axe d'investigation : Les travaux de Lazarus et Folkman (1984)

Lazarus aborde le rôle des processus cognitifs et comportementaux qui modifient l'impact du stress. De son point de vue, le stress n'est pas uniquement un aspect du contexte résultant de l'événement stressant ou dépendant uniquement de la gravité objective du stresseur. Son impact est modulé par des variables psychologiques, préalables et des « stratégies cognitives comportementales d'ajustement au stress » (Bruchon-Schweitzer, 2003) propres à chaque individu. C'est un processus dynamique où la personne et l'environnement dans lequel il fait partie se transforment réciproquement (Untas et al 2012). Ce dernier met en place diverses stratégies de coping.

Lazarus et Folkman (1984, p.19) définissent *le stress* comme cette « transaction particulière entre la personne et l'environnement dans laquelle la situation est évaluée par l'individu comme taxant ou excédant ses ressources et menaçant son bien-être ».

Le coping est « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, déployés par l'individu pour gérer des exigences spécifiques, internes et/ou externes, évaluées comme consommant ou excédant ses ressources » (Lazarus et Folkman, 1984, p. 141).

À partir de cette approche, Lazarus et Folkman (1984) décrivent le modèle transactionnel stress-coping (TSC), multidimensionnel et interactionniste qui intègre les facteurs affectifs, cognitifs, sociaux et physiologiques. Selon ce modèle, les stressseurs passeraient par plusieurs « filtres » dont la fonction est de modifier l'événement (ou la situation stressante) et donc d'amplifier ou de diminuer la réaction de stress. Les trois filtres principaux identifiés sont (Paulhan, 1992, p.548) :

- **La perception du stressseur** : est influencée par les expériences antérieures avec des stressseurs similaires, le soutien social et la religion
- **Les mécanismes de défense** (déli, répression, etc) qui agissent inconsciemment
- **Les efforts conscients** : ils correspondent à l'ensemble des plans d'action mobilisés, le recours à diverses techniques mobilisées (relaxation, exercice physique, méditation, médication, etc).

Ces différents filtres agiraient comme des médiateurs³¹ de la relation, événement stressant et émergence de la détresse émotionnelle (Folkman et Lazarus, 1988). Ces deux auteurs modélisent ainsi les deux processus qui médiatisent la relation entre l'environnement et l'individu (*Figure 21*).

³¹ Les variables médiatrices sont souvent confondues avec les variables modératrices, il semble important de le dissocier.

Les modérateurs : ce sont des variables antérieurs (traits de personnalité) qui interagissent avec des variables environnementales et produisent une réaction émotionnelle (Paulhan, 1992).

Les médiateurs : sont générés par la situation et modifient la relation initiale entre la variable antérieure et la réaction émotionnelle. Celle-ci peuvent-être amplifié ou atténuée.

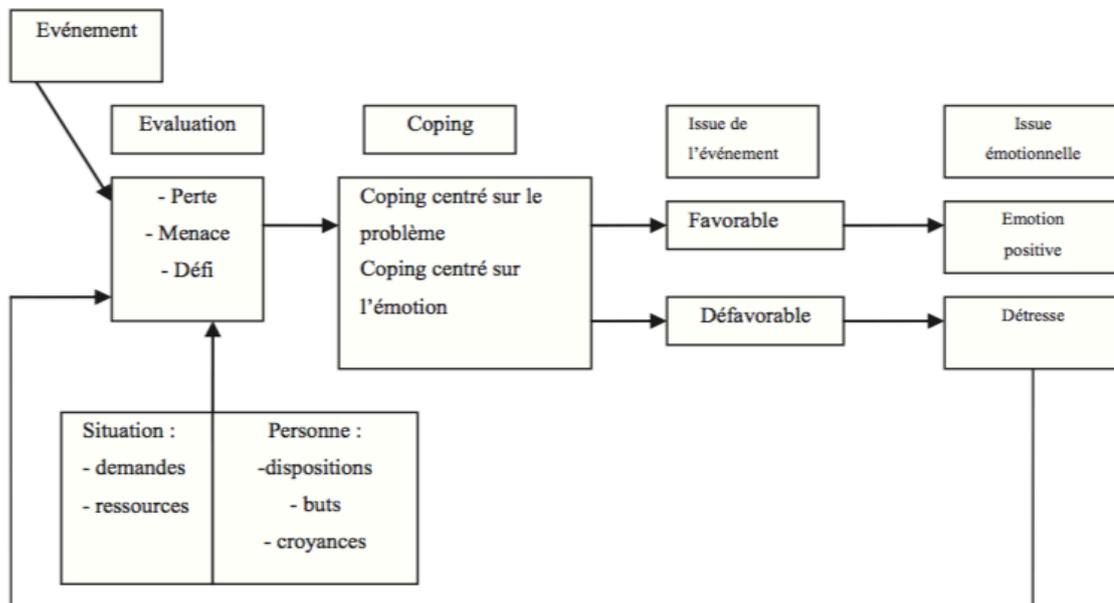


Figure 21 - Le modèle transactionnel stress-coping (TSC) de Lazarus et Folkman (1984)

Les processus transactionnels se déroulent en plusieurs phases. Les deux principales sont les phases d'évaluation et de coping.

La phase d'évaluation est un processus cognitif à travers lequel un individu évalue de quelle façon une situation peut mettre en danger son homéostasie et son bien-être d'une part. D'autre part, ce dernier évalue les ressources de coping disponibles pour y faire face.

Lazarus et Folkman (1984) distinguent deux formes d'évaluation qui convergent pour définir l'agent stressant de la situation et les ressources de coping mobilisables :

L'évaluation primaire est le moment où l'individu donne une signification à la situation/événement (Untas et al, 2012). C'est un moment de questionnement sur la nature et le sens de la situation et son impact. De l'évaluation de la situation/événement dépendront des cognitions et l'intensité de l'émotion (Paulhan, 1992 ; Untas et al,2012).

L'événement/situation peut être évalué par certains individus comme une perte (corporelle, affective, matériel, relationnelle) comme une menace (perte potentielle) ou comme un défi (possibilité d'un bénéfice).

L'évaluation secondaire est le moment où l'individu se questionne sur les ressources et les réponses qu'il possède ainsi de l'efficacité de ses tentatives (Bruchon-Schweitzer, 2001,p.71). Son questionnement est centré sur le « comment » remédier

aux pertes, prévenir la menace ou obtenir un bénéfice. Différentes stratégies de coping sont envisagées pour faire face à la situation. Elle constitue la deuxième phase du modèle transactionnel stress-coping de Lazarus et Folkman (1984).

1.3.2.2. Coping et développement de stratégies : définitions

Selon la culture, le coping revêt différentes appellations. De même, en fonction des auteurs et des époques, la traduction diverge. On le retrouvera sous la forme de « stratégie d'ajustement » (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Paulhan, 1992) ou encore « processus de maîtrise » (Corraze, 1992) ou « stratégie d'adaptation » au Canada.

Les stratégies de faire face ont pour finalité « de rétablir le contrôle de la situation considérée comme stressante » (Lazarus, Folkman, 1984). Deux types de stratégies sont énumérées, 1) celles centrées sur le problème et 2) celles centrées sur l'émotion. Les premières sont des réponses orientées vers l'événement lui-même, alors que les secondes sont des réponses orientées vers les réactions émotionnelles, vers l'état interne de la personne (Spitz, 2002). Les deux fonctions principales du coping sont la régulation des émotions (coping centré sur l'émotion) et la résolution du problème (coping centré sur le problème). L'évaluation effectuée, orientera les stratégies de coping utilisées pour faire face à la situation. Différentes options de coping peuvent être envisagées tels que le changement de la situation, l'acceptation, la fuite, l'évitement, la recherche de plus d'informations, la recherche de soutien social ou l'action impulsive.

Selon de nombreux travaux, les personnes qui attribuent ce qui leur arrive à des causes internes et contrôlables³² utilisent davantage de stratégies de coping centrées sur le problème que celles qui attribuent ce qui leur arrive à des causes externes (fatalité) et incontrôlables (Lazarus et Folkman, 1984 ; Denoux, Macaluso, 2006). Cette attribution passe toujours par le filtre de l'évaluation. Dans le modèle transactionnel stress-coping (TSC), les processus d'évaluation sont influencés par les caractéristiques personnelles antérieures d'ordre conatifs (incluant les ressources personnelles, traits de personnalité), les variables environnementales, d'ordre cognitifs (incluant les croyances, les motivations, le lieu de contrôle). Ces dernières détermineront les stratégies de coping mise en place conduisant à une issue favorable (l'individu retrouve son homéostasie) ou défavorable (augmentation de la détresse). Une révision du modèle TSC de Folkman (2008, 2010) tient compte du fait que, même en cas d'issues défavorables et de détresse induite, les individus recourent à des stratégies de réévaluation positive de la situation (comme le coping de recherche de

³² Cela signifie que l'individu possède les ressources suffisantes pour contrôler la situation.

sens). L'individu révisé ses priorités et objectifs et restaure ses ressources (boucle de rétroaction) (Untas et al, 2012). Cette approche psychologique du stress a été enrichie par l'apport du modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel de Bruchon-Schweitzer et Quintard (2002).

1.3.2.2.1. Le modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel (TIM) de Bruchon-Schweitzer et Quintard (2002)

Le modèle TIM s'inspire du modèle TSC de Lazarus et Folkman (1984). Des ajustements ont été effectués en tenant compte des critiques formulées envers le modèle initial : centration excessive sur des processus transactionnels au détriment de facteurs environnementaux et dispositionnels. Le modèle TIM a été élaboré à partir d'une synthèse exhaustive de la littérature stress-coping des années 1970 à 2000 (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Bruchon-Schweitzer et Quintard, 2001 ; Koleck et al., 2003). Ce modèle est bâti d'après les apports des travaux scientifiques internationaux qui ont suscité quelques mises à l'épreuve en France depuis les années 1995 . Diverses recherches auprès de populations et de pathologies diverses ont été menées (cancer, traumatisés médullaires, dialysés, VIH).

Ce modèle est dit multifactoriel car il intègre des facteurs de différente nature. On y intègre les antécédents environnementaux et sociodémographiques (ce que l'individu «subit»), les antécédents individuels, psychosociaux et biologiques (ce qu'il «est»), transactions et stratégies d'ajustements (ce qu'il «fait» face à l'adversité) (Bruchon-Schweitzer, 2001). Il est dit intégratif car il tient compte des variables issues de disciplines différentes (psychologie, sociologie, économie, médecine, psychoneuro-immunologie. . .). Le point commun de ces facteurs est leur impact significatif sur diverses issues dysfonctionnelles (initiation, évolution péjorative de divers symptômes et/ou pathologies) ou fonctionnelles (amélioration de la santé, bien-être, qualité de vie. . .) (Untas, 2012).

Le modèle TIM est caractérisé par 3 étapes, 1) les antécédents, 2) les processus transactionnels et 3) les issues (**Figure 22**).

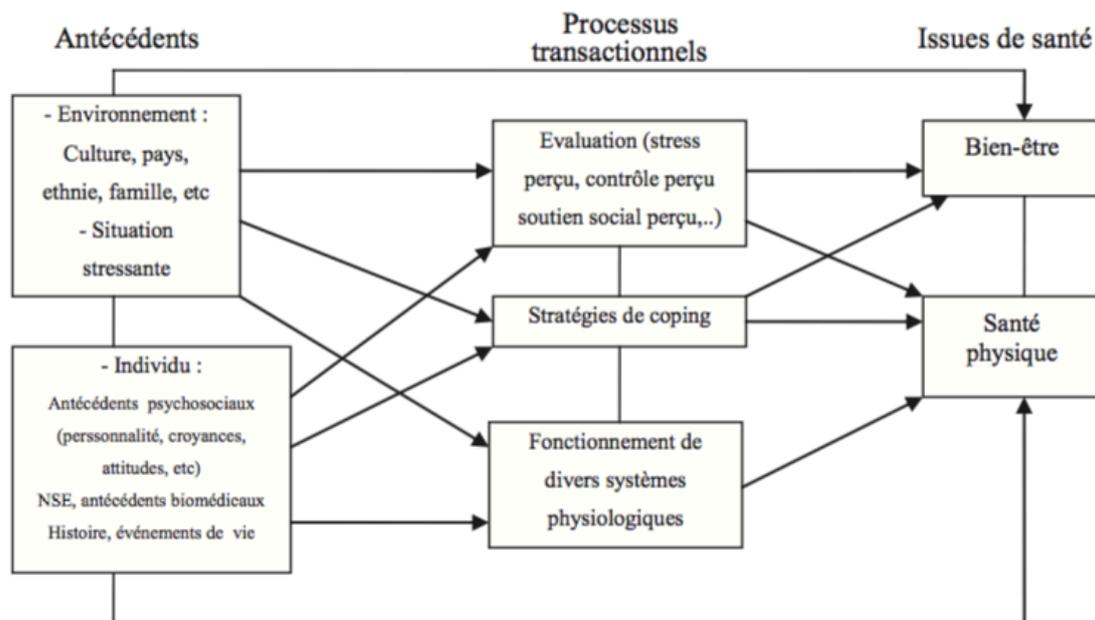


Figure 22 - Le modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel (TIM) Bruchon-Schweitzer et Quintard (2001)

1.3.2.2.2. Les 3 étapes du modèle transactionnel-intégratif-multifactoriel (TIM)

• Étape 1

Cet étape correspond *au passé* (lointain et immédiat) et intègre *les antécédents environnementaux et personnels*, peu ou pas pris en compte dans le modèle transactionnel classique ayant des effets significatifs (directs et indirects) sur les issues de santé :

- **Les facteurs environnementaux** sont les suivants: le pays, la culture, l'ethnie, la communauté, la religion, la famille, les caractéristiques professionnelles.
- **La situation stressante** à affronter et ses caractéristiques objectives³³
- **Les facteurs psychosociaux individuels** incluant l'histoire de l'individu (dont les événements de vie), les caractéristiques sociodémographiques, biomédicales, le niveau socioéconomique, le niveau d'études, l'âge et le genre.

³³ Les caractéristiques perçues de la situation, l'évaluation primaire, sont présentes dans la deuxième étape.

- **Étape 2**

L'étape transactionnelle correspond au ressenti de l'individu, à ce qui est perçu, à sa compréhension et sa capacité à faire face à la situation. Dans cette étape, on tient compte des émotions, des cognitions et des comportements actuels élaborés face à l'adversité. Les processus suivants sont également pris en compte, le stress perçu, le contrôle perçu, le soutien social et les stratégies de coping³⁴ et jouent un rôle au niveau de l'issue de santé. Des travaux attestent qu'un stress perçu faible, un contrôle perçu et un soutien social importants ainsi qu'une stratégie de coping centrée sur le problème ont en général des effets fonctionnels sur la santé émotionnelle et somatique. Le coping centré sur l'émotion a le plus souvent des effets dysfonctionnels.

D'autres études menées à partir du modèle TIM ont largement établi les effets bénéfiques du soutien social. Cela concerne le soutien social perçu (transaction) et à un moindre degré le soutien social reçu (de la part du partenaire, de la famille, des collègues.) et le soutien social recherché. D'autre part, certaines interventions psychosociales, consistant à procurer aux patients du soutien (informationnel, émotionnel et d'estime) mais aussi à les encourager à en rechercher, montrent que ces soutiens renforcent leur adhésion thérapeutique et induisent une évolution plus favorable de la maladie (Simoni et al., 2006).

- **Étape 3**

Les issues correspondent à des critères d'ajustement multiples (santé physique, mentale, sociale), plus ou moins globaux ou spécifiques, évalués objectivement ou autoévalués.

Les travaux menés à partir des modèles TSC et TIM ont permis de montrer que les relations sociales d'un individu (nature et source du soutien social reçu) et leur retentissement subjectif (soutien social perçu) sont des variables importantes chez les personnes confrontées à une maladie grave. Ces relations sociales sont à l'origine d'une meilleure adaptation du patient.

1.3.2.3. L'adaptation : définition

L'adaptation se situe au carrefour de la psychologie, de la philosophie et des neurosciences.

Ce concept est souvent confondu avec celui de stratégie d'ajustement appelée également stratégie de coping (Lancelot, Costantini et Tarquinio, 2012). « Ceci s'explique par des chevauchements théoriques qui traduisent des dissensions profondes entre écoles théoriques (Ronson, 2005) ». En effet, en français nous disposons du terme « adaptation » alors que les anglo-saxons peuvent utiliser les

³⁴En fonction de l'individu, du contexte, le caractère bénéfique ou non d'une stratégie de coping peut varier selon le critère considéré et le moment.

termes suivants « *adaptation* », « *ajustement* ». D'autres termes sont utilisés tels que mécanismes de défenses (Ravazi et Delvaux, 1998), coping (Lazarus, 1982), stratégie d'adaptation ou ressources internes (Bruchon-Schweitzer, 2002). De son étymologie latine *ad aptare* qui signifie rendre apte, réunir ou relier, elle sous-tend à un phénomène à la fois passif et actif. Elle renvoie à une modification, un changement de soi et du milieu (Bourgeois, 1999).

En psychologie, l'adaptation, de façon générale, renvoie à la modification des conduites qui visent à assurer l'équilibre entre l'organisme et ses milieux de vie, ainsi que les processus qui sous-tendent ces modifications. Un rapport de causalité et d'interdépendance peut être établi entre les actions de l'organisme sur le milieu et les actions du milieu sur l'organisme (Tarquinio et Spitz, 2012, p.33). Un processus dynamique de changement s'active et nécessite de la part de l'individu une mobilisation de ses capacités afin de réagir aux stimulations internes et/ ou externes, aux contraintes et aux conflits afin de réduire et/ou éliminer leurs conséquences par la mise en place de divers ajustements que l'on nommera stratégie de coping (Tarquinio, Spitz, 2012). La finalité de l'adaptation est de survivre et de créer un nouvel équilibre compatible à cette survie.

En psychologie de la santé, l'adaptation est au cœur même du concept de coping. Diverses modalités sont repérées en terme de stratégies, celles centrées sur les actions à entreprendre pour agir sur la situation et celles centrées sur les gestion des états émotionnels déclenchés par une situation (Tarquinio, Spitz, 2012). L'adaptation est bien un phénomène complexe, individuel qui met en jeu des mécanismes régulateurs, biologiques, cognitifs, émotionnels et comportementaux (Jouteau et Neves, 2012).

Dans le cancer, l'adaptation renvoie à l'idée d'une temporalité, d'une réorganisation psychique qui semble nécessaire pour se représenter la maladie. C'est un processus dynamique, en constamment en évolution, qui vise à préserver l'intégrité psychique et physique, à récupérer les troubles réversibles et à compenser les troubles irréversibles (Lantheaume, 2018). C'est une phase de transition entre deux états séparés par une crise existentielle (Ronson, 2005).

Tremblay (2001) définit plusieurs phases dans le processus d'adaptation. Face à des difficultés internes ou externes, l'individu passe d'un état d'équilibre et de bien-être à un état d'inadaptation provisoire, de stress physique et psychologique, de souffrance. Selon le contexte, il trouvera ou non les ressources nécessaires pour faire face et retrouver un nouvel état d'équilibre. L'inadaptation peut durer dans le temps et nécessite alors, des interventions de réadaptation, réhabilitation, rééducation. À l'image du patient qui est confronté au cancer et aux différentes phases de la maladie, ce dernier développe des réactions cognitives, émotionnelles et comportementales qui

lui permettent d'évaluer les difficultés et d'y réagir (Razavi et Delvaux, 2008). Plusieurs facteurs influencent les réactions d'adaptation.

Facteurs influençant les réactions d'adaptation

Tremblay (2001) dissocie les facteurs attachés à l'individu et à son environnement. Ce sont des facteurs biologiques (biogénèse), environnementaux (sociogénèse) et psycho-développementaux (psychogénèse). Selon cet auteur, ils interagissent entre eux et doivent être analysés dans une approche systémique. Il intègre :

- **les antécédents personnels** : physiques, psychologiques sociaux et culturels. Les croyances, l'expérience sont des données essentielles à prendre en compte
- **le degré de sévérité des stressseurs** : la gravité des difficultés, leur accumulation, la chronicité, leur récurrence, la violence de l'évènement, l'expérience ou non qu'on a d'une situation donnée. Ces facteurs permettent d'évaluer le contexte et de mesurer le degré de sévérité des stressseurs ;
- **les mécanismes d'adaptation** : lorsque les mécanismes de défense, de régulation, de socialisation et de contrôle social sont insuffisants, l'individu devient plus vulnérable ;
- **l'interprétation de la situation** : la personne peut avoir une vision irréaliste de la situation, la minimiser, ou la maximiser et par conséquent y réagir inadéquatement. Le réalisme dans l'interprétation de la situation permet à la personne de réagir rapidement et efficacement ;
- **les soutiens situationnels** : l'absence de soutien ou un soutien inapproprié contribue à maintenir ou aggraver le déséquilibre. Au contraire, la qualité du soutien semble être un facteur essentiel dans le processus d'adaptation. La famille est un soutien, un support social. Quatre dimensions dans la notion d'aide et de soutien sont identifiées : affective, cognitive, matérielle et normative. La famille est dans le « *Caring for* »/ « *caring about* » (Grandazzi, 2018,p.52).
- **les mécanismes de résolution de problèmes** : certaines personnes ont des comportements inadéquats comme la fuite devant les difficultés (mécanismes de déni prolongé, perte de contrôle, prise d'alcool, de médicaments, lenteur des décisions...) qui nuisent à terme au processus d'adaptation. D'autres, au contraire, considèrent les événements de la vie comme des défis et sont capables de mobiliser leurs ressources et d'interagir avec d'autres pour les relever.

Ravazzi et Delvaux (1998) ajouteront :

- **les facteurs médicaux**, tels que le type de prévention, les stades et phases de la maladie, les symptômes et sites du cancer, les types de traitement, le soutien de l'équipe médicale et paramédicale.
- **Les facteurs psychosociaux** incluant la personnalité, le relationnel (famille, travail) et les aspects culturels.

Diverses stratégies sont utilisées par les patients afin d'être adapté à leur environnement. On parle d'adaptation psychosociale. Janos et Robinson (1985), définissent l'adaptation psychosociale comme l'habileté à interagir efficacement avec l'environnement, à répondre avec enthousiasme aux défis et à maintenir un niveau élevé de satisfaction personnelle (estime de soi) et de persévérance par rapport aux demandes de l'environnement.

1.3.3. Les stratégies d'ajustements des patients

1.3.3.1.1. Maladie chronique et ajustements

Il est bien établi que l'utilisation de stratégies d'ajustements centrées sur le problème sont associées à moins de symptômes physiques, moins de détresse psychologique et une meilleure qualité de vie et intégration sociale que lorsque les personnes utilisent des stratégies de coping centrées sur l'émotion (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Carver, Scheier, Weintraub, 1989 ; Tan Teo, Anderson, 2011). Cependant, les stratégies de coping centrées sur l'émotion peuvent aider à maintenir un certain équilibre sur le plan émotionnel et favoriser la mise en place de stratégies de coping centrées sur le problème. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises stratégies d'adaptation (Lazarus, Folkman, 1984), la valeur adaptative du coping dépend de la situation stressante et de la façon dont la personne la perçoit. Selon les auteurs, les stratégies de coping identifiées varient. Carver (1998) met en évidence les stratégies suivantes :

- le ***coping actif***, est le processus qui consiste à supprimer la situation stressante ou à minimiser ses effets
- la ***planification***, est le fait de réfléchir à un plan d'action, aux étapes à suivre et à la façon la plus optimale de se confronter au problème
- la ***recherche de soutien social pour des raisons instrumentales*** consiste à rechercher du conseil, de l'assistance, de l'information
- la ***recherche du soutien social pour des raisons émotionnelles*** consiste à la recherche d'un soutien moral ou de compréhension
- ***l'expression des sentiments***

Carver (1998) fait référence aux stratégies de coping qui peuvent être dysfonctionnelles dans certaines situations. Il inclut, le **désengagement**

comportemental qui se manifeste par la réduction des efforts du patient pour faire face à la maladie, visible par l'abandon de toutes tentatives ; **la distraction** ; **le blâme** qui consiste à s'auto-accuser ; **le déni et la consommation de substances**.

Une récente revue de littérature regroupant 15 études, intégrant 8 pathologies différentes telles que le cancer, la fibromyalgie, l'arthrite, les douleurs chroniques, les maladies cardiovasculaires, le sida, la maladie d'Alzheimer, le diabète, a évalué les stratégies de coping mise en place par ces derniers. La majorité des études (soit 93%) rendent compte que les patients utilisent des stratégies de coping centrée sur le problème visant à diminuer les facteurs à l'origine de stress, par la recherche d'informations ou encore l'engagement permettant de résoudre le problème. Les femmes atteintes de diabète mettent en place des stratégies de coping centrées sur l'émotion, consistant à une préoccupation ou une distanciation émotionnelle (Macrodimitris, Endler, 2001). Il en est de même pour les femmes atteintes de fibromyalgie (Franks, 2012), qui usent de la recherche de soutien social et de l'expression des émotions (Osowiecki, Compas, 1999). Dans une autre étude incluant des patients adultes atteints d'un cancer, Osowiecki,(1998) met en lumière que les patients utilisent le blâme. Une autre étude, incluant des patients atteints de l'arthrite rhumatoïde souligne que ces derniers, mettent en place des stratégies de coping telles que l'évitement et le désengagement (Lowe, 2008). Park (2012) souligne que le recours aux croyances religieuses et aux prières lors de périodes stress, étaient associé à un niveau de dépression plus faible. Cependant, la fréquentation et la participation aux réunions étaient associées à un ajustement plus important lorsque le locus of control interne était élevé. Plusieurs facteurs religieux et spirituels peuvent influencer la réaction de l'individu au sujet de la chirurgie pour la stomie. Baldwin (2008) intègre les convictions religieuses, le degré de religiosité, les coutumes religieuses et spirituelles spécifiques. Les réponses issues de l'étude qualitative de Baldwin (2008) décrivent l'influence de la stomie sur la qualité de vie spirituelle. Les participants soulignent un « sentiment de paix intérieure », « un sentiment d'espoir » et une « raison de vivre » à l'origine d'une amélioration de la qualité de vie et d'un meilleur ajustement. Kuzu (2002) souligne que les patients musulmans qui cessaient de prier dans une mosquée ou individuellement après leur chirurgie, avaient des activités sociales considérablement réduites (désengagement comportemental) comparé à ceux qui continuaient de faire les deux ($p < 0,05$).

1.3.3.1.2. Personnes stomisées et ajustements

Les patients porteurs d'une iléostomie ou d'une colostomie utilisent des stratégies centrée sur le problème, visant à l'autonomie en matière de prise en charge de la stomie. Ces stratégies sont également observées chez les patients atteints d'une maladie inflammatoire chronique (Reynaud, Meeker, 2002). L'étude de Carlsson (2001) corrobore ces résultats. Une autre étude menée auprès de 96 patients en Chine, souligne une corrélation positive entre un sentiment d'auto-efficacité élevé relative à

la stomie et une bonne qualité de vie (Wu, 2007). L'étude de De Gouveai Santos, Chaves et Kimura (2006) met en évidence que les patients porteurs d'une stomie temporaire utilise des stratégies d'évasion et d'évitement par rapport à la stomie contrairement à ceux porteurs d'une stomie définitive qui avaient recours à la confrontation, visant la résolution des problèmes et leurs permettant d'atteindre une meilleure autonomie. Les styles d'adaptation les plus utilisés par les patients sont des stratégies de coping centrées sur le problème leur permettant d'acquérir une meilleure autonomie.

1.3.3.2. Critères associés à un ajustement et une qualité de vie optimale

De nombreux facteurs sont à l'origine d'un bon ajustement à la stomie et ajustement psychosocial. Piwonka (1999), indique que les facteurs favorisant un bon ajustement des patients porteurs d'une colostomie permanente, passe par la transmission d'indication de prise en charge de la stomie mais aussi par un soutien psychologique approprié. Ce soutien et cette transmission du professionnel consiste à indiquer au patient les changements au niveau physique et les modifications au niveau de l'image du corps provoqué par la stomie. Pour Olbrish (1983), l'adaptation à la stomie, est liée à l'intégration d'un groupe de parole ou à un groupe d'entraide. Elle souligne que l'éducation du patient est essentielle. Les relations aux professionnels de santé ont une grande part dans l'ajustement des patients. En effet, le niveau d'information sur l'anatomie, la physiologie et la gestion de la stomie transmise par ces derniers mettent en évidence un niveau d'ajustement significatif. Les interventions des infirmières ont un rôle catalyseur, permettant aux patients d'augmenter leur auto-efficacité concernant la prise en charge de la stomie (Reynaud, Meeker, 2002), (Wu, 2007). Le marquage et le repérage du site de la stomie en période pré-opératoire est à l'origine d'un meilleur ajustement. La recherche de soutien émotionnel, une bonne estime de soi, l'optimisme et le contrôle sont à l'origine d'un meilleur ajustement diminuant les facteurs stressants (Ambriz, Izal, Montorio, 2012). Les facteurs à l'origine d'une bonne qualité de vie sont le sentiment d'auto-efficacité (White, 1997 ; Bekkers, 1996, Pachler, 2005). D'autres études mettent en évidence l'espoir qui diminuerait la détresse psychologique de ces patients (Rustoen, Cooper, 2010) (Lynch, Steginga, 2008). Une bonne connaissance des soins est à l'origine d'une bonne adaptation psychosociale (Cheng, 2013). L'éducation, la motivation et les connaissances et l'acquisition des compétences sont à l'origine d'un bon ajustement et d'une bonne qualité de vie. L'acquisition des compétences et de la technicité quant aux soins ne peuvent se faire seul. Des interventions telles que l'éducation du patient ou la mise en place de programme d'éducation thérapeutique du patient ont pour but d'améliorer les stratégies d'ajustement et de faciliter l'acquisition des compétences.

Les études relatives aux facteurs de stress portent généralement sur la période postopératoire. De plus, la collecte de données est effectuée plusieurs mois voire plusieurs années après la chirurgie, ce qui ne permet pas d'avoir une connaissance réelle de l'expérience des patients. L'absence d'études longitudinales ne permet pas d'explorer l'impact de la stomie de la période préopératoire à la période postopératoire immédiatement. Ces facteurs à l'origine du stress impactent l'adaptation psychosociale des patients.

Au niveau de l'adaptation des patients, les recherches sont florissantes. De nombreuses recherches mettent l'accent sur l'importance de la gestion de la maladie, cependant l'importance de l'évaluation permettant d'apprécier l'efficacité de diverses stratégies d'adaptation, autrement dit de la qualité de l'ajustement est à déterminer. De plus, au niveau de la méthodologie des études, on observe une hétérogénéité des mesures et la majorité d'entre elles sont de conception transversale. Il est donc difficile d'identifier les facteurs à l'origine de l'adaptation et leur ajustement dans le temps en tenant compte de l'expérience subjective du patient.

Ce chapitre rend compte d'une part, des retentissements de la stomie sur la qualité de vie (QdV). L'ensemble des sphères de la vie du patients sont touchées, physique, psychique, sociale, familiale ainsi que sa vie intime et spirituelle. Ce dernier a recours à divers ajustements pour y faire face. Les études en préopératoire sont à développer afin d'analyser les aménagements mise en place par le patient. Tout au long de ce chapitre ont été exposé divers modèles explicatifs des concepts de stress, de coping et d'adaptation.

Dans le prochain chapitre

Après avoir défini le contour de l'éducation thérapeutique du patient et son cadre légal, nous exposerons différents modèles pédagogiques existants. Nous rendons compte également de l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique et des interventions menées auprès des patients.

L'éducation thérapeutique, est une pratique de santé sur laquelle les professionnels de santé peuvent s'appuyer (D'ivernois, Gagnayre, 2011). Elle vise à donner aux patients les moyens adéquats afin de devenir autonome en ce qui concerne la gestion de leur pathologie et de leur santé. L'éducation thérapeutique du patient ne correspond pas à une simple transmission d'informations. Elle donne la possibilité aux patients d'effectuer de meilleurs choix en accord avec leurs valeurs et leurs besoins. Elle consiste en une co-construction soignant-patient et engendre une modification de la relation autrefois paternaliste où le patient écoute et le professionnel transmet (Jonsen, 1998). La relation verticale est supplantée à une relation horizontale. Il n'existe pas de définition unanime de l'ETP. Nous découvrirons dans ce chapitre, le rôle de l'éducation thérapeutique, sa finalité et ses effets quant à la qualité de vie des patients.

1.4. L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)

1.4.1. Définition

L'éducation thérapeutique du patient fait partie de l'éducation à la santé³⁵ et s'adresse spécifiquement aux personnes atteintes de pathologie chronique ou celles qui bénéficient d'un traitement complexe. Elle s'inscrit dans les préventions secondaire³⁶ et tertiaire³⁷. Nous retiendrons la définition proposée dans le rapport de l'OMS-Europe publié en 1998³⁸ :

« L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur

³⁵ L'éducation à la santé (ou pour la santé) vise à optimiser la capacité de décision de l'individu pour qu'il puisse prendre soin de sa santé. Elle s'applique aux personnes saines ou malades. Tribonnière, 2016.

³⁶ **La prévention secondaire** : a pour objet de diminuer l'incidence d'une maladie dans une population malade asymptomatique et à réduire la durée d'évolution de la maladie.

³⁷ **La prévention tertiaire** : vise à réduire les prévalences des incapacités chroniques ou des récives dans une population malade symptomatique. Elle cherche à favoriser la réinsertion professionnelle par la réhabilitation.

³⁸ Organisation mondiale de la santé (OMS). (1998). Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soin dans le domaine de la prévention des maladies chroniques.

maladie, des soins, de l'organisation, des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leur famille) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et à améliorer leur qualité de vie ».

Cette définition met en évidence, deux éléments importants. Premièrement, le processus d'éducation doit être centré sur le patient et adapté au développement de la maladie et son mode de vie, dans le but de gérer sa maladie à long terme par divers moyens pédagogiques (Rabbone, 2005). Deuxièmement, l'éducation thérapeutique devrait être intégrée au tissu que constitue le système de santé afin de fournir un apprentissage et un soutien psychosocial au sujet de la nature de la maladie, le traitement dispensé et l'organisation dispensant les soins (Rabbone, 2005). L'objectif général de l'ETP, est certes, l'information mais elle fournit un cadre permettant aux patients de prendre des décisions de santé éclairées et réfléchies.

Elle va plus loin que la simple information et introduit le patient dans le soin, en l'impliquant par la gestion comportementale jusqu'à l'obtention et l'acquisition d'une compétence dans le but d'atteindre cette autonomie. Il s'agit d'éduquer le patient, non pas pour qu'il adhère à une norme extérieure mais bien à « son propre projet thérapeutique singulier » (Lecorps, 2004). Les objectifs additionnels de l'éducation thérapeutique sont les suivants : (1) déterminer des objectifs thérapeutiques spécifiques afin d'améliorer la gestion de la maladie, (2) accroître l'observance du traitement, (3) promouvoir un comportement sain et limiter les coûts, et (4) responsabiliser les patients afin d'accroître leur participation aux décisions en matière de santé (Deccache et van Ballekom 2010). En somme, l'éducation thérapeutique du patient représente un changement dans l'expression de la conception de santé qui infère que le patient est capable d'être son propre médecin pour une période donnée. L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient (Article L. 1161-1³⁹) et vient en complémentarité des soins.

1.4.1.1. Parcours de soins du patient

Le parcours de soins des patients est composé de 5 grandes étapes, que nous pouvons représenter de façon schématique (*Figure 23*).

³⁹ Article de la loi Hôpital Patients Santé et Territoire (HPST)

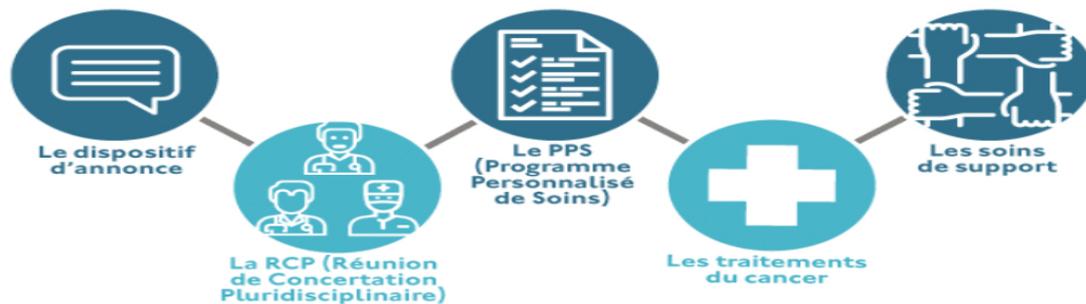


Figure 23 - Représentation schématique du parcours de soins du patient (extrait de ONCORIF)

La première étape est matérialisée par le dispositif d'annonce. Elle « permet aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie » (ONCORIF, 2019). Ce dispositif intègre 4 temps différents, tels que celui de discussion et d'explication de la maladie et du traitement. Sa finalité est d'apporter au patient une information adaptée, progressive et respectueuse.

En cohérence avec le plan cancer, ce dispositif d'annonce inclus 1) **un temps médical** permettant une meilleure assimilation des informations reçues ; 2) **un temps d'accompagnement soignant** effectué par un professionnel (infirmier ou autres) visant à compléter les informations médicales reçues. Ce temps intègre le patient et ses proches. 3) **Un temps de soutien** donnant accès à un accompagnement social et aux soins de support et 4) **un temps d'articulation** avec la médecine de ville visant à établir une bonne coordination entre l'équipe soignante et le médecin traitant.

La réunion de concertation pluridisciplinaire est une autre étape du parcours de soins du patient. Elle vise à émettre des propositions de traitement les plus adaptées au patient. Elle tient compte de divers paramètres, médicaux (type de cancers, stade d'évolution), individuels (âges, état général, antécédents médicaux)...

Le programme personnalisé de soins (PPS)

Il est défini lors de la RCP. Il permet de formaliser la proposition de prise en charge thérapeutique du patient. Il s'agit d'une description du traitement proposé et de la chaîne de soins mise en place autour du patient.

Les traitements du cancer

Ils constituent les différents traitements utilisés, tels que la chimiothérapie, la radiothérapie, la chirurgie et autres.

Les soins de support

Ils viennent en complément des traitements médicaux. Ils visent à assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients tout au long de sa maladie. Il tient compte de ce dernier sur un plan holistique.

À l'image des soins de support, nous pouvons attribuer à l'éducation thérapeutique la métaphore du *supportive care*.

1.4.1.2. Théorie du care

L'éducation thérapeutique est proche du concept du *care*. De l'anglais, to care, ce terme désigne à la fois ce qui relève de la sollicitude et du soin. Il sous-tend l'attention et la préoccupation portée à autrui. Il suppose une disposition, une attitude ou un sentiment qui devraient intégrer les pratiques de soins.

Tronto, (2012)⁴⁰ définit le *care* comme « *une activité caractéristique de l'espèce humaine qui inclut tout ce que nous faisons en vue de maintenir, de continuer ou de réparer notre « monde » de telle sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde inclut notre corps, nos individualités (selves) et notre environnement, que nous cherchons à tisser ensemble dans un maillage complexe qui soutient la vie* ». L'éthique du care est une norme morale récente, basée sur l'attention, le soin, la responsabilité, la prévenance, l'entraide. L'éthique du care s'oppose aux valeurs d'individualisme et de compétition qui peuvent être rencontrées dans notre monde occidentale. L'idée valorisée dans l'éthique du care est le fait de vivre les uns avec les autres plutôt que les uns contre les autres.

L'éducation par sa dynamique et ses finalités intègre ces différentes valeurs. Elle est réalisée et est formalisée à l'aide d'un cadre l'égal.

1.4.1.3. Cadre légal

C'est à partir de 2001, que l'éducation thérapeutique en France émerge. Elle est formalisée à travers une des orientations du Plan National d'Éducation à la santé datant de 2001. Cette même année des recommandations de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation (ANAES) en éducation thérapeutique voit le jour. Elle concerne principalement les patients adultes et enfants asthmatiques. D'un point de vue conceptuel et méthodologique, l'adaptation, la personnalisation de la démarche de soins ainsi que le principe de pluridisciplinarité est de rigueur et il est souligné que « l'éducation thérapeutique structurée est plus efficace que l'information seule » (ANAES 2001 ;2002).

⁴⁰ Tronto, J. (2012). Le risque ou le care ? Paris : PUF.

En 2002, l'éducation thérapeutique reçoit le 1^{er} financement officiel (circulaire DGC-DHOS, 2002). Dans le même temps, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés proposait une nomenclature de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe (D'Ivernois, 2011). Les plans nationaux 2002-2005, en faveur de l'asthme, du diabète et des maladies cardio-vasculaires intègrent eux aussi des axes de développement relatifs à l'éducation thérapeutique (INPES 2007).

C'est à partir de 2007, que le plan gouvernemental de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique établit et fixe comme objectifs de développer une éducation thérapeutique pour aider le patient et son entourage à mieux coopérer avec le soignant et améliorer sa qualité de vie. Les recommandations de la Haute Autorité de Santé apparaissent (HAS, 2007). Les acteurs de soins, trouve pour la première fois en France une méthode pour construire des programmes d'éducation thérapeutique (HAS, 2007).

Mais, c'est seulement en 2009, dans la loi n°2009-879 du 21 Juillet portant sur la réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires (HPST) qu'est reconnue légalement la démarche d'éducation thérapeutique (Article 1161-1⁴¹ à 1161-6). Elle est définie légalement ainsi :

« L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soin du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. » Article L.1161-1.

Les fondements de cette loi repose sur le nombre croissant de malades chroniques, un manque de coordination des prises en charge dans le cadre du parcours de soins. L'éducation thérapeutique vient répondre aux besoins démographiques de la population et de l'accroissement des maladies chroniques. Elle est offre une réponse en adéquation aux besoins des patients et favorise une meilleure maîtrise des dépenses de santé.

Trois modalités opérationnelles de l'ETP sont légalisées (Surpras, 2012) :

⁴¹ « Article L.1161-1. L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. »

- **Les programmes d'éducation thérapeutique**, doivent répondre à un cahier des charges national précis et être soumis à l'autorisation de l'Agence Régionale de Santé.
- **Les actions d'accompagnement** qui « ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades ou à leur entourage dans la prise en charge de la maladie » (Article L 1161-3)
- **Les programmes d'apprentissage**, qui ont pour « objet l'appropriation des gestes techniques » (L 1161-5).

De nombreuses recommandations sous-tendent l'éducation thérapeutique.

1.4.1.4. Recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS)

L'HAS, souligne que les finalités de l'éducation thérapeutique sont doubles. Elle vise :

- L'acquisition et le maintien par le patient de **compétences d'auto-soins**⁴². Parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie du patient. Leur caractère prioritaire et leurs modalités d'acquisition doivent être considérés avec souplesse, et tenir compte des besoins spécifiques de chaque patient (HAS, 2007).
- la mobilisation ou l'acquisition de **compétences d'adaptation**⁴³. Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales (HAS, 2007).

L'HAS les formalise ainsi (*Figure 24*):

⁴² Décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé.

⁴³ Décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé. 4

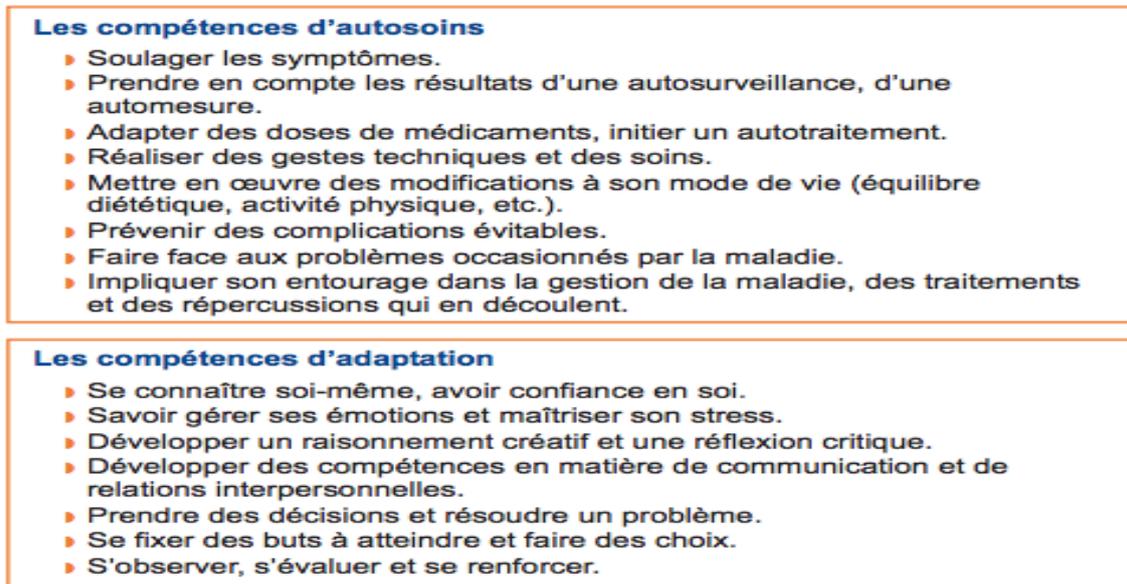


Figure 24 - Compétences d'adaptation et d'auto-soins (HAS, 2007)

L'acquisition de ces compétences passent par la mise en place de méthodes qui peuvent être soit inductives ou déductives (**Annexe 5.6**). L'utilisation d'outils et d'une méthodologie visent à ancrer les connaissances et l'acquisition des compétences en faveur d'une meilleure qualité de vie.

Le choix des méthodes pédagogiques est déterminé par le courant pédagogique mais aussi en fonction de la culture pédagogique des apprenants et des caractéristiques du groupe du patient auquel on s'adresse.

1.4.2. L'Éducation thérapeutique du patient et les grands modèles pédagogiques

La pédagogie désigne l'art de l'éducation. Elle intègre l'ensemble des activités visant à développer des apprentissages chez autrui. Par extension, ce terme rassemble non seulement les méthodes et pratiques d'accompagnement, d'enseignement et d'éducation (Tribonnière, 2016) mais aussi les compétences requises de la part de l'enseignant, du soignant dans notre cas pour transmettre un savoir, un savoir-faire, tout en tenant compte des connaissances antérieures et du comportement du sujet. La pédagogie implique une relation entre celui qui enseigne et celui qui reçoit l'enseignement. Autrement dit, elle permet une situation de co-construction et d'engagement entre soignant-soigné. Différents modèles pédagogiques sont à l'origine de l'apprentissage.

On distingue 5 modèles : 1) le modèle transmissif, 2) le modèle comportementaliste, 3) le modèle constructiviste, 4) le modèle cognitiviste et 5) le modèle allostérique.

1.4.2.1. Les modèles et les méthodes pédagogiques qui les sous-tendent

Le modèle transmissif

Ce modèle s'appuie sur une pédagogie traditionnelle ou frontale, qui consiste à transmettre des informations. Le soignant est en position dominante. Il transmet un savoir et suppose que les bénéficiaires comprennent le langage et les concepts ou techniques utilisées. Pour le soignant, les patients sont en capacité d'intégrer les nouvelles informations à celles qui connaissent déjà. L'avantage consiste à transmettre simultanément et rapidement à son interlocuteur des informations comprises par tous.

Le modèle comportementaliste ou behavioriste

Dans ce modèle, il tend à faire reproduire un comportement observable au patient. La mémorisation passe par la suite par un renforcement positif qui incite le patient à reproduire le comportement attendu. Dans le cas du patient stomisé, il s'agira d'acquérir les gestes techniques pour apprendre à mettre et retirer sa poche afin d'être autonome. L'éducation est davantage centrée sur le soignant que sur le patient. Une des limites de cette approche est la segmentation des connaissances et l'état de dépendance du sujet par rapport à l'expert.

Le modèle constructiviste

Dans ce modèle constructiviste proposé par Piaget, la personne est considérée comme singulière. Au centre de ce modèle, un rôle majeur est accordé à l'action dans le développement des connaissances. L'apprentissage n'est pas réduit à un entraînement avec un simple transfert de données. L'action conduit à une conceptualisation qui est au cœur de la construction des connaissances. Les connaissances sont reconstruites par celui qui apprend.

Le processus éducatif est centré sur la personne et ses potentialités. Il y a une mise à l'épreuve par l'expérience. L'avantage de modèle réside dans le rôle d'acteur dans lequel est placé le patient. La pédagogie est active, basée sur la construction des activités mentales en interaction avec l'environnement, la sensorialité et les émotions.

Le modèle cognitiviste

Ce modèle s'appuie sur les recherches en psychologie et en neuroscience et fait l'hypothèse que la pensée procède d'un traitement de l'information. Il vise à expliquer comment l'apprenant construit ses connaissances et comment il fonctionne sur le plan

émotionnel et comportemental. Il permet d'expliquer la construction d'images mentales et les représentations dans un contexte médical donné visant à mieux appréhender les potentialités d'apprentissage.

Le modèle allostérique

Ce modèle a été développé par Giordan (1990), spécialiste en science de l'éducation. Ce modèle repose sur trois hypothèses (Giordan, 2010 ; Lagger et Golay, 2010 ; Giordan, 1998) :

- 1) l'importance de multiples interactions entre le patient, sa pathologie, son traitement, son environnement, son entourage, les soignants et le système de soin
- 2) l'introduction d'une pédagogie systémique. Elle se base sur la transformation des conceptions du patient. En effet, le patient ne peut apprendre que si l'information nouvelle fait résonance avec ses conceptions antérieures. Dans le même temps une nouvelle donnée entre souvent, partiellement ou totalement en opposition avec ses conceptions préexistantes. Un processus de déconstruction s'opère. Le conflit cognitif qui s'instaure doit être accompagné par des « aides à penser » ou des ancrages adaptés aux conceptions du patient.
- 3) La prise en compte de multiples dimensions qui interfèrent avec les apprentissages. Les 5 dimensions intégrées à ce modèle sont les suivantes : affective, cognitive, infracognitive, perceptive et métacognitive.

1.4.2.2. Une éducation thérapeutique en 4 dimensions

L'évolution de l'éducation thérapeutique des patients a conduit au fil des années à la prise en compte de quatre dimensions lors de la construction de la relation de soins. On passe de l'apprentissage de connaissances, à l'acquisition de compétences visant à un changement de comportements (Funnel, Anderson, 2002 ; Rachmani, Slavacheski, Berla et al. 2005). Or, tout changement de comportement passe par la mise en pratique, le savoir ne suffisant pas (Knight, Dornan, Bandy, 2006 ; Huang, 2005). L'écoute du patient, son intentionnalité, ses besoins, la prise en compte de son état émotionnel, ses croyances, son estime de soi sont cruciaux pour le maintien de sa qualité de vie et doivent être abordés lors de l'éducation thérapeutique (Sommer, Gache, Golay, 2005). Avec le modèle allostérique, Giordan (1987) suggère de travailler 4 dimensions cognitives simultanément pour favoriser l'apprentissage (Giordan, Vecchi, 1987 ; Giordan, Golay, Jacquemet, Assal, 1996).

Les 4 dimensions cognitives sont les suivantes (**Figure 25**) :

- 1) La **dimension cognitive** se rapporte à la connaissance, aux conceptions et aux croyances
- 2) La **dimension émotionnelle** intègre le vécu émotionnel (peurs, angoisses, colère , etc)
- 3) La **dimension infra-cognitive** est peu souvent examinée par les soignants (Golay, Lager, Giordan (2007)). Elle fait référence aux processus de pensée implicite ou cachée pour la personne elle-même. Il s'agit de raisonnements intimes, c'est-à-dire des phrases intérieures répétitives, les croyances, la structuration de la pensée que le patient n'interroge pas habituellement.
- 4) La **dimension métacognitive** est encore moins appréhendée par le soignant. Elle invite le patient à réfléchir sur sa maladie et l'impact qu'elle a sur sa qualité de vie. Elle l'amène à explorer les apprentissages à acquérir ou encore ses projets de vie. Le patient devrait mieux s'auto-évaluer au fil de temps. Le changement du comportement s'appuierait sur ses 4 dimensions (**Figure 26**).

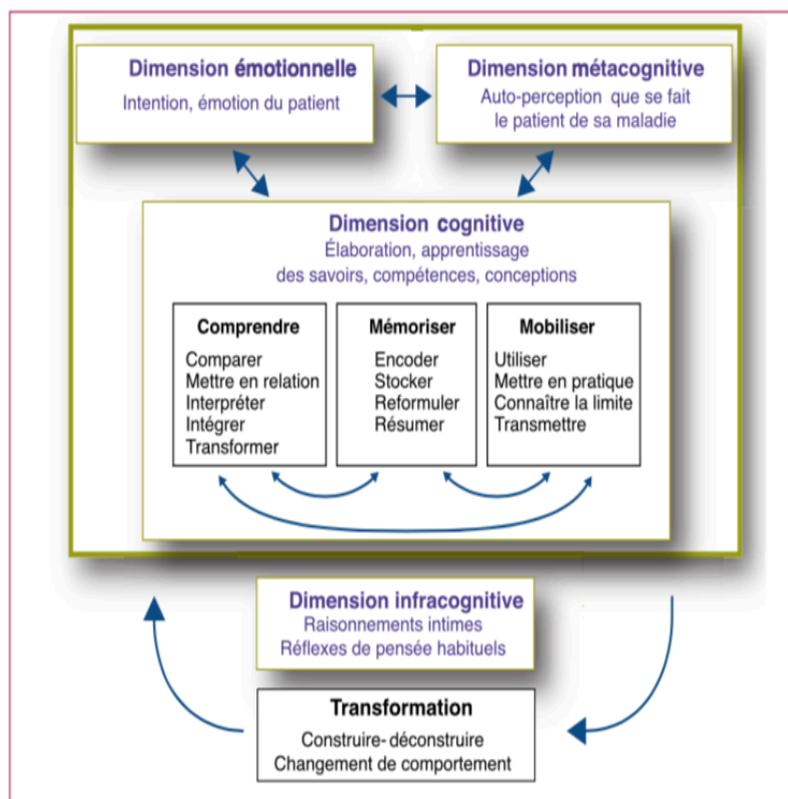


Figure 25 - L'éducation thérapeutique et les 4 dimensions

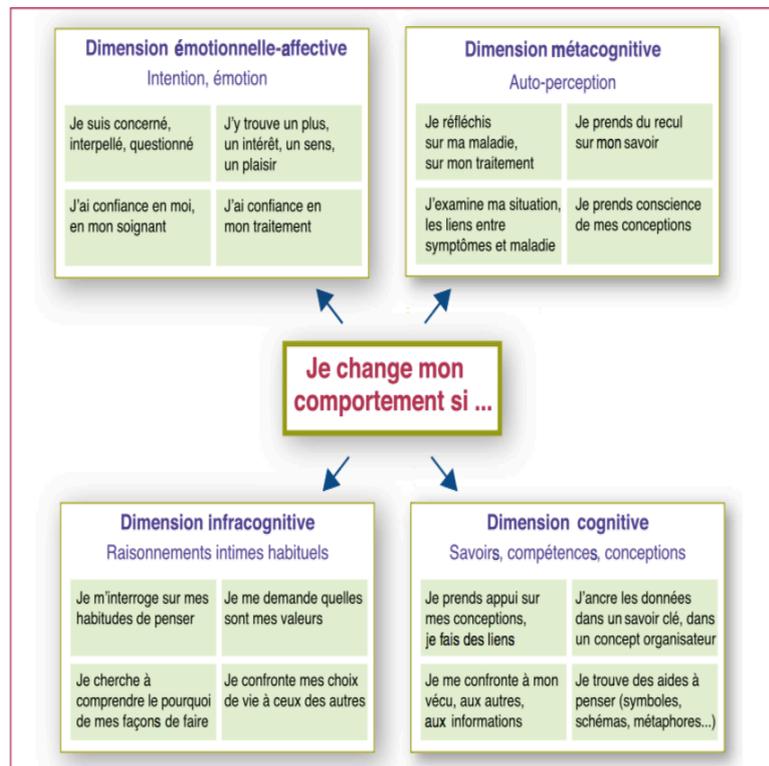


Figure 26 - Les composantes du changement du comportement en 4 dimensions

1.4.2.3. Etp Canada dry ? ou véritable ETP

L'éducation thérapeutique vise à un apprentissage transformationnel (Mezirow, 2003). Elle implique une attitude et posture du soignant qui favorise une co-construction de la relation de soins. Il semble judicieux d'être vigilant à ne pas instaurer une éducation thérapeutique de type « Canada dry » (Sandrin, 2013).

D'après la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes), l'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à « aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ». La démarche éducative comporte quatre étapes (HAS, Inpes, 2007) que l'on peut représenter sous la forme schématique suivante (**Figure 27**) :

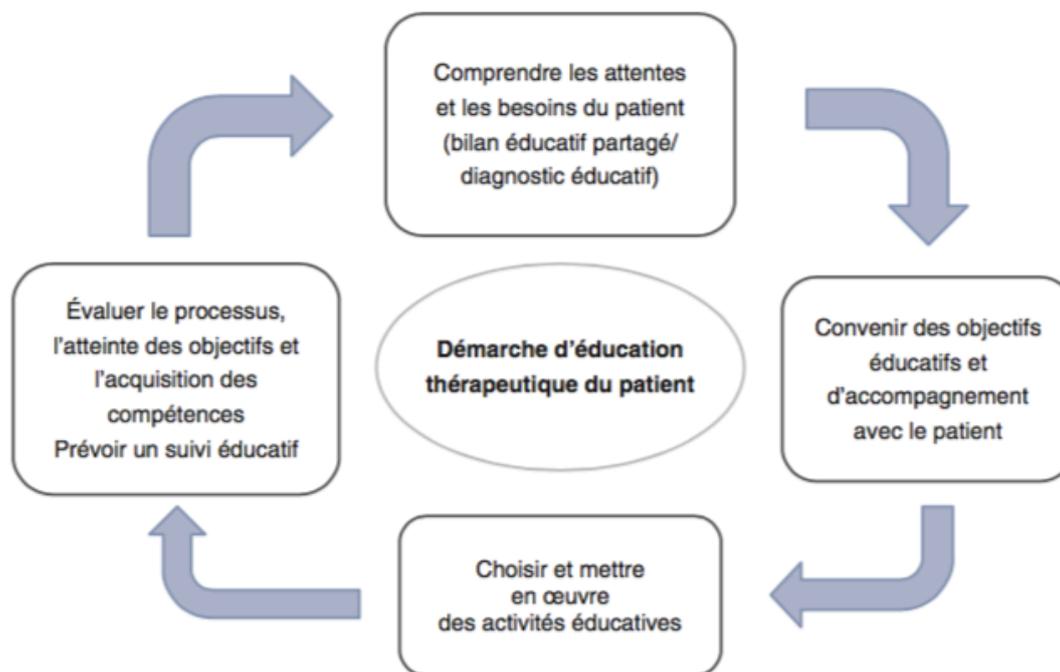


Figure 27 - : Les 4 étapes de la démarche éducative

La première étape correspond à l'**identification des besoins**. Elle englobe les besoins du patient dans ses composantes pédagogiques, psychosociales et biomédicales. Le recueil des besoins du patient permet d'établir le diagnostic éducatif.

La seconde étape correspond à la **formulation des compétences** à acquérir et des objectifs éducatifs. Un programme personnalisé de soin est défini avec des priorités d'apprentissage.

La troisième étape correspond à la sélection des contenus. Plusieurs séances d'ETP sont planifiées et mises en œuvre, incluant des méthodes et techniques participatives d'apprentissages.

La quatrième et dernière étape correspond à l'évaluation des compétences acquises. Elle est un indicateur pour le patient et les professionnels de santé de ce que le patient sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait appliquer et faire et ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir.

Cette démarche a l'avantage et l'inconvénient d'être facilement comprise et applicable par les professionnels de santé mais elle demeure très proche de la démarche clinique appliquée par les professionnels de soins : diagnostic, prescription, mise en œuvre du traitement et vérification de son efficacité (Sandrin, 2013). La démarche d'ETP peut donc être calquée à la démarche clinique habituelle (**Figure 28**).

Démarche clinique	Démarche d'ETP <i>Canada Dry</i> ®
Le médecin interroge le patient.	Le médecin interroge le patient atteint de maladie chronique, à l'aide d'un questionnaire qui s'intéresse aux dimensions biomédicales mais aussi pédagogiques et psychosociales.
Il établit un diagnostic.	Il établit un diagnostic éducatif, autrement dit, il identifie les compétences que le patient doit acquérir.
Il prescrit des soins, un traitement médicamenteux, des conseils hygiéno-diététiques.	Il prescrit des séances d'éducation thérapeutique.
L'infirmière pratique les soins.	L'infirmière (ou la diététicienne) anime des ateliers collectifs et utilise des méthodes pédagogiques interactives et variées pour favoriser les apprentissages.
Le patient prend les médicaments.	Le patient participe aux séances et essaye de suivre les conseils.
Le médecin revoit le patient et vérifie l'efficacité du traitement.	Le médecin vérifie l'efficacité de l'éducation en faisant remplir un questionnaire au patient ce qui lui permet de vérifier si chaque compétence est acquise, partiellement acquise ou non acquise.
Le patient guérit.	Le patient continue à faire ce qu'il peut !

Figure 28 - Risques d'analogie entre la démarche clinique et la démarche d'ETP

L'ETP *Canada Dry*® encourage le soignant à étoffer son interrogatoire habituel en introduisant des questions sur les connaissances et les croyances du patient afin de compléter son diagnostic médical par un diagnostic éducatif. Elle l'incite à fixer au patient des objectifs d'apprentissage, à lui prescrire des séances d'éducation adaptées, à évaluer ultérieurement les compétences qu'il aura acquises et à lui proposer, le cas échéant, des séances de « renforcement » ou de « reprise ». (Sandrin, 2013). Cette démarche est centrée sur l'activité du professionnel. C'est lui qui détient l'expertise et qui agit. Or, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) a pour finalité que le patient devienne « acteur » de sa santé et autonome.

L'importance d'évaluer sa pratique et l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique afin d'éviter cet écueil est avérée. Danielsen (2012) et d'autres auteurs Greenhalgh, 2002 ; Dixon- Woods et ses collaborateurs (2005) attestent que l'évaluation des programmes n'est pas évidente dû à l'hétérogénéité des méthodes et la variabilité des outils et méthodologies utilisées. Cependant, différentes études reflètent l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique dans les pays anglo-saxons.

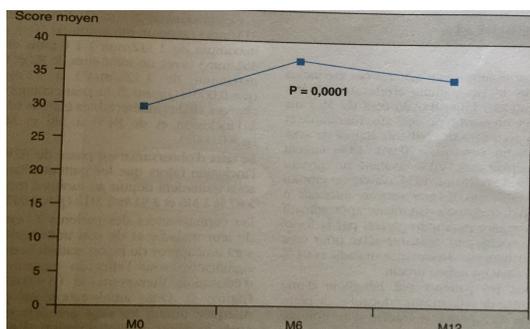
1.4.3. L'ETP et son efficacité

1.4.3.1. Pathologies chroniques

L'éducation du patient a été promu dans le suivi de nombreuses maladies chroniques telles que le diabète, l'asthme, les maladies cardiovasculaires, l'infection à

VIH et l'hépatite C (Sandrin-Berthon, 2000; Couturaud, 2002; Lenz et al., 2012; Kolor, 2005). Une étude réalisée en France auprès de 497 patients atteints de diabète de type 1 (DT1), montre que ces derniers sont capables de sentir les élévations de leur glycémie. A l'aide de l'ETP, ces derniers ont acquis une perception par auto-entraînement en créant une sémiologie personnelle dont ils se servent pour améliorer leur diabète. Une autre étude réalisée au sein d'une population diabétiques adolescente, montre que les ateliers collectifs ont permis à ces derniers de diminuer les risques d'une prise de poids pendant la puberté et à contribuer à une bonne manipulation de l'insuline. Ces derniers ont acquis des compétences d'adaptation (autour des émotions, de la relation à la famille et l'autonomisation) (Tribonnière, Deccache, 2012).

Au sein d'une population atteints du VIH à Casablanca (Maroc) un programme d'éducation thérapeutique a été évalué (Marchand, Himmich, 2005). 96 patients ont participé aux séances d'éducation thérapeutique. En moyenne, 14 séances par patients et par an sont dispensées. Les patients ont été interrogés à 3 reprises à l'inclusion (M0), à 6 mois (M6) et à 12 mois (M12). Les résultats montrent une augmentation des indicateurs biologiques (CD4) et du pourcentage de charges virales indétectables. On observe également une amélioration de l'observance thérapeutique de 6 à 12 mois et une amélioration des connaissances à 6 mois (**Figure 29**).



La satisfaction vis-à-vis du programme est notifiée par l'acquisition d'une plus grande autonomie dans la gestion de la maladie et du traitement. Un des axes d'amélioration et de réflexion concerne la remobilisation des connaissances des patients après 12 mois. L'ensemble de ces études met en évidence l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique.

Figure 29 - Impact de l'intervention sur les connaissances

1.4.3.2. Personnes stomisées

La plupart des études effectuées au sein des patients stomisés sont des recherches menées au sein de pays anglo-saxons. Les principales études mettent en évidence une amélioration de la qualité de vie (Danielsen, 2013) et de la qualité de vie liée à la santé (Altuntas, 2012). La mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique ou la participation à des interventions éducatives diminue le temps d'hospitalisation ainsi que les réadmissions imprévues liées aux complications (Danielsen, 2014, Altuntas, 2012, Younis, 2012 ; Chaudri, 2005). Bien que l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique soit démontrée, des insuffisances d'ordre méthodologique sont notables que ce soit par l'absence de groupe contrôle (Altuntas, 2012) ou la variation ou le manque de description des méthodes ou outils pédagogiques utilisés.

De plus, les critères de jugement retenus dans ces études sont centrés sur des mesures quantitatives. Or, la compréhension des besoins, des attentes, des perceptions des patients ainsi que des blocages intervenants lors de l'apprentissage des nouvelles compétences ne peut être appréhendée que de manière qualitative. Une revue de la littérature (Faury, 2017) met en lumière les différents modes d'interventions d'éducation thérapeutique effectués au sein des patients stomisés.

La plupart d'entre elles sont effectuées en période post-opératoire (Cheng, 2003; Lo, 2010), (Danielsen, 2014), seule trois en période pré-opératoire (Chaudri, 2005), (Younis, 2012) et (Forsmo, 2016). Ces interventions peuvent être effectuées en groupe (Karabulut, 2014), (Altuntas, 2012) ou utiliser des méthodes mixtes de recueil, qualitative et quantitative (Danielsen, 2014). La durée des interventions est variable allant de 2 à 3 sessions de plusieurs semaines à plusieurs mois. Certaines sont basées sur la relaxation (Cheung, 2003), ou encore l'intervention et le support uniquement par téléphone (Zhang, 2013), l'assistance par ordinateur (Lo, 2011), (Lo, 2010), (Younis, 2012), l'intervention à domicile (Chaudry, 2007), (Ayaz, 2009) ou à l'hôpital (Altuntas, 2012), (Nagle, 2012) (Forsmo, 2016), (Krouse, 2016). Différents points sont abordés lors de la réalisation des interventions.

Elles peuvent porter sur des informations médicales, les soins de stomie et les complications, l'activité sexuelle (Karadag, 2003), les problèmes d'ordre psychologique, ou encore touchant l'image du corps, l'estime de soi, des problèmes physiques ou liés aux activités sociales ou relative à l'alimentation.

Au niveau de la qualité de vie, une étude (Altuntas, 2012) utilisant l'échelle SF-36, montre une amélioration au niveau de la santé physique et la santé mentale, trois mois après l'éducation thérapeutique. L'étude de Danielsen (2014) utilisant également l'échelle SF-36, souligne qu'il n'y a pas de modification au niveau des dimensions avant l'éducation et 6 mois après. Les résultats au niveau de la qualité de vie divergent selon les études. *Au niveau de l'anxiété*, (Krouse, 2016), le niveau d'anxiété tend à diminuer fortement de l'inclusion du programme (6,1) à 6 mois après la participation au programme (3,5). *Au niveau de l'ajustement à la stomie*, l'éducation thérapeutique a un effet bénéfique. En effet, 6 mois et 10 mois après la participation au programme les scores du questionnaire Ostomy Adjustment Scale (OAS) augmentent significativement, signifiant un meilleur ajustement. *Au niveau de l'acquisition des connaissances au sujet des soins de stomie* et de la prise en charge de la stomie, la participation aux sessions d'éducation est à l'origine d'une meilleure autonomisation du patient. Enfin, au niveau de la durée d'hospitalisation, les patients participant à un programme d'éducation thérapeutique ont une durée d'hospitalisation moins longue que ceux bénéficiant des soins classiques (Chaudri, 2005 ; Forsmo, 2016). D'autres études souligneront qu'il n'existe pas de différence significative selon les groupes (

Nagle, 2012 ; Younis, 2012). L'ensemble de ces études mettent en évidence les différents domaines de la qualité de vie qui peuvent être améliorés à la suite de la participation d'un programme d'éducation thérapeutique.

Le port de cet appareillage nécessite l'acquisition de multiples gestes et donc de nombreuses opérations mentales et processus cognitifs (Berger, 2015), passant par l'observation, l'imitation et l'action pour atteindre une totale autonomie. Cette acquisition implique un accompagnement qui peut se faire à l'aide de professionnels spécialisés dans les soins de stomie ou encore par la participation à un programme d'éducation thérapeutique.

En somme, l'éducation thérapeutique s'avère être particulièrement bénéfique et utile aux patients porteurs d'une stomie. Aux Etats-Unis, on observe une application et un élargissement de ces programmes d'éducation thérapeutique à d'autres pathologies. En France, les programmes proposés aux patients atteints de cancers sont quasi-inexistants, exceptés dans quelques situations spécifiques (laryngectomie, stomathérapie) (Deccache, 2002). En dépit des efforts des équipes médicales qui tentent d'améliorer le confort des patients par le développement de programmes, ou d'activités éducatives, à ce jour aucun programme relatif aux patients stomisés n'a encore été évalué. Cela s'explique par le fait que l'éducation thérapeutique est une démarche encore émergente en cancérologie (Pérol, 2006). La cancérologie connaît actuellement des changements majeurs. En effet, l'augmentation de la durée de vie observée ces dernières années au sujet de localisation fréquente telles que le cancer du sein ou les cancers digestifs, associée à des thérapeutiques complexes et diversifiées (telle que la thérapie ciblée) confère aux cancers les caractéristiques d'une maladie chronique. Des expériences pilotes ont démontré l'efficacité de programmes d'éducation thérapeutique contribuant à réduire les effets secondaires des traitements et à améliorer la qualité de vie (Golant, 2003). Conformément aux recommandations de l'organisation Mondiale de la Santé, il est nécessaire de développer en France, des actions de recherches afin de démontrer les bénéfices des programmes d'éducation thérapeutique français.

Ce chapitre a contribué à éclairer sur l'éducation thérapeutique, son rôle, son cadre légal et les différents modèles pédagogiques qui peuvent être employés. Un différentiel a été établi entre la démarche d'éducation thérapeutique et la démarche clinique. L'éducation thérapeutique entreprise par certaines équipes de soins peut être décrédibiliser par une forte analogie subsiste entre la démarche clinique habituelle ou encore la mise en place d'une éducation thérapeutique proche de celle que Brigitte Sandrin (2013) qualifie de « *Canada Dry* ». La véritable éducation thérapeutique a démontré son efficacité auprès des patients porteurs d'une stomie.

2. PARTIE EMPIRIQUE

2.1. PROBLEMATIQUE

Le cancer colorectal et son traitement peuvent conduire à une intervention chirurgicale, nécessitant provisoirement ou définitivement la perte du contrôle sphinctérien. À cette perte de contrôle s'ajoute l'incontinence et l'accommodation de la part du patient à ce nouvel appareillage. La pose de la stomie et de l'appareillage vient modifier les rapports que le patient entretient avec son corps mais aussi avec son environnement. En effet, la confection de la stomie, implique la dérivation d'un organe habituellement caché et tabou qui se retrouve à l'extérieur (Chiappia et al, 2008). Le patient va devoir entrer en relation avec un nouveau corps, ce nouvel appareillage, spécifique et inhabituel indiquant une rupture avec le corps d'avant et brisant les repères identitaires construits préalablement. Un remaniement de l'image de son corps doit s'opérer, de nombreux deuils sont requis afin d'entrer dans ce processus d'acceptation (Kubler-Ross, 1975). L'apprentissage de gestes techniques est de mise afin qu'il soit autonome et bénéficie d'une qualité de vie satisfaisante. La stomie est à l'origine de multiples réaménagements modifiant la qualité de vie de ce dernier et ses rapports avec la société.

De nombreuses études soulignent que la stomie est à l'origine d'une altération de la qualité de vie, ceci plusieurs mois après sa confection voire son enlèvement. L'adaptation à ce nouveau corps est source de difficultés pour les patients (Manderson, 2005). Il en découle de multiples peurs dûes à la fuite, aux odeurs, à la visibilité de la poche (Hubbard et al., 2017 ; Neuman, 2012) et aux complications (plaies péristomiales) empêchant l'adhérence de l'appareillage. Toutes ces problématiques attenantes à la stomie sont constitutives d'une dégradation de la qualité de vie. L'image du corps altérée, une insatisfaction sexuelle est présente (Cotrim et Pereira, 2008) et une modification des rapports avec le partenaire s'opère. Il s'en suit une réduction de la vie sociale et des activités (Andersson et al., 2010). La mise en place de la stomie est vécue par les patients comme une expérience traumatisante (Salter, 1992), source de honte (Dolléans, 2010) voire de mort sociale. Cette effraction corporelle est à l'origine d'un déséquilibre et d'une perte d'homéostasie du patient.

En effet, l'atteinte du corps s'accompagne toujours d'une atteinte psychique (Lehmann, 2014). Plusieurs études attestent que la stomie est à l'origine d'une augmentation de la détresse psychologique (anxiété et dépression) (Cotrim et Pereira, 2008). Cette détresse est prédictive d'une pauvre qualité de vie, ceci plusieurs mois et années après l'enlèvement de la stomie (Beaubrun en famille Diant, Sordes, Chaubard, 2018 ; Faury, Quintard, Cotrim et Pereira, ; Ang, Chen, Siah et.al. 2013 ; Sharpe, Patel et Clarke, 2011).

La plupart des études identifiées s'inscrivent principalement sur la période post-opératoire, suivant la confection de la stomie. De récentes études attestent qu'une meilleure compréhension de l'évolution des sources de détresse avec le temps facilitera l'adaptation des interventions à différents moments de l'expérience chirurgicale et du parcours de soin (Abelson et al., 2018).

L'un des objectifs majeurs du plan cancer 2014-2019 pour les soins de support en général et le traitement de la souffrance psychique en particulier est de mettre en place dès l'annonce et tout au long de la prise en charge, une détection systématique des besoins en soins de support et d'accompagnement, soutenue par le développement d'outils adaptés, et par la formation/sensibilisation des soignants à la détection de ces besoins ». Répondre à cet objectif soulève la question suivante : comment amener les soignants à répondre à ces exigences et les sensibiliser s'il existe une pénurie d'études sur le plan national et international au sujet de l'identification de la détresse psychologique à la période pré-opératoire ? (Silva et al., 2017). Des lacunes dans la production des connaissances sur les aspects psychologiques lors de période pré-opératoire persistent et également lors de la période post-opératoire immédiate (Silva et al., 2017, Abelson et al., 2018 ; Pereira et al., 2012 ; Cheng, Meng et Zhang, 2013 ; Cheng, Dai, Yang, 2012). Or, c'est à ce moment que les doutes sur la chirurgie et ses conséquences surviennent et doivent être clarifiés par le personnel médical. Il est important de souligner qu'en Martinique aucune étude n'a été conçue, analysant les conséquences du port de la stomie tout au long du parcours de soin jusqu'à ce jour.

La Martinique est caractérisée par un contexte social, économique et épidémiologique spécifique. Par rapport à la France Hexagonale, des disparités persistent. Elle se différencie par un revenu médian plus bas, des inégalités de revenus plus importantes, un niveau d'éducation moins élevé, un taux de chômage plus élevé et une plus grande proportion de personnes bénéficiant d'allocations. La population bénéficie d'un système d'assurance maladie identique à celui de la France Hexagonale, garantissant en principe l'accès universel aux soins (Luce, Michel, Dugas et al. 2017). À cette carence économique, une culture de l'entraide, (koudmen⁴⁴) vient y pallier (Smeralda, 2016). Elle vient répondre à une nécessité consciente, faisant de la population martiniquaise une culture collectiviste. De nombreux travaux ont souligné l'émergence d'inégalité de santé liée aux phénomènes de précarisation (Lebas et Chauvin, 1998), et les liens entre situation de précarité et mauvais état de santé (Joubert, Chauvin et Facy, 2001). Ces éléments soulèvent la question de l'impact de la précarisation sur la qualité de vie de ces derniers (Sordes et Tap, 2002). Une autre caractéristique de cette population est l'importance des croyances religieuses, qui dépassent la simple conviction personnelle et la simple socialité (Smeralda, 2016). La dimension magico-religieuse est très présente et le corps en tant que véhicule de l'âme

⁴⁴ Koudmen en créole peut-être traduit par coup de main en français

a une place importante dans la société martiniquaise. Le corps est la mémoire vivante du vécu conscient et inconscient du sujet et le vecteur culturel de la société à laquelle il appartient (Evrard, 1993). Il est une construction symbolique opérée par un groupe social et culturel. Les représentations dont il fait l'objet varient selon les sociétés. La pose de la stomie vient créer une rupture dans le corps du patient, invisible pour la société mais stigmaté limitant pour le patient. Culture, corps, stomie, détresse psychologique et qualité de vie ? Existe-t-il des liens ? Les caractéristiques personnelles, environnementales et les processus culturels impactent-ils la psychologie des populations (Charles-Nicolas, Bowser, 2018) ? Jouent-elles un rôle au niveau psychologique et au niveau de l'adaptation à la stomie (Ratner, 2000) ?

Qu'en est-il des temps psychologiques et des différences individuelles ? Plusieurs études confirment l'importance de considérer ce construit psychologique dans différents contextes liés à la santé : comportements à risque, addictifs, précarité, bien-être, ou maladie comme le diabète ou le VIH (Laguette, Apostolidis et al., 2013).

Dans le contexte de la cancérologie digestive, il semble judicieux de s'attacher à la relation au temps dans les expériences, les comportements et les expériences personnelles. Le temps psychique individuellement aura très probablement une incidence sur l'évaluation subjective de la qualité de vie des patients. Les études souvent de méthodologie quantitative et rétrospective ne permettent pas d'apprécier le vécu subjectif du patient, ses besoins et ses capacités d'adaptation.

La pose de la stomie, constitue un moment de choc pour le patient, un état de crise. Le patient passe par une remise en question et peut vivre le temps de l'annonce et la mise en place de la stomie comme une « aliénation » et se sentir « assujéti ». Il est confronté temporairement à un sentiment d'impuissance, à une désignification voire une anomie, où il ne peut se situer par rapport aux normes et se sentir étranger à son corps et à ses valeurs (Sordes, Esparbès-Pistre et Tap, 1997, p.132). La mise en place de la stomie, oblige le patient à élaborer des stratégies nouvelles, à sortir de ses modes habituels de conduite pour s'adapter à sa nouvelle condition de vie génératrice de stress. Des changements spontanés ou provoqués sont mis en place par le patient. Une succession de transformations internes et externes vont contribuer à modifier les tensions internes et/ou externes introduites par la pose de la stomie. Pour survivre, le psychisme développe de nombreuses stratégies.

Nombreuses sont les études qui ont démontré que les stratégies de coping centrées sur le problème adoptées par les patients sont à l'origine d'un meilleur ajustement. D'autres facteurs tels que le marquage de la stomie, le sentiment d'auto-efficacité, la relation aux professionnels, la détention d'informations sont des facteurs facilitant l'ajustement des patients. Des facteurs intrinsèques à l'individu mais aussi extrinsèques à ce dernier sont à l'origine de l'adaptation. On y intègre l'adhésion du

patient à une association (Olbrish, 1983), la connaissance de sa pathologie, et la participation à un programme d'éducation thérapeutique (Danielsen, 2013, 2014).

Chez les personnes atteintes de maladies chroniques, l'efficacité des stratégies d'adaptation reste inconnue et est à déterminer (Finkelstein-Fox, 2018). Ceci s'explique par l'hétérogénéité considérable dans les conceptions et les mesures utilisées dans les études. La majorité d'entre elles repose sur une conception transversale et ne permettent pas d'étudier les effets de l'adaptation à l'ajustement dans le temps. Des études sont requises afin de faciliter la compréhension sur les capacités d'adaptation du patient, notamment dans un cadre interculturel. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) et l'instauration de programme d'ETP participent à une meilleure adaptation du patient et contribue à une amélioration de la QdV (Danielsen, 2013).

L'ETP répond à un besoin de santé publique, économique, mais également éthique donnant aux patients stomisés les moyens d'une meilleure gestion de leur maladie (Braud, 2009) et de vivre mieux en dépit de la maladie et du port de la stomie. L'ETP est une expérience de déstabilisation des acquis qui implique de nombreux allers-retours permanents entre les savoirs du soignant et les connaissances du patient, la compréhension de ce savoir par le patient, la mise en situation et la réflexion sur cette pratique permettant l'assimilation puis l'intégration des nouvelles compétences structurant la pensée du patient (D'Ivernois et Gagnayre, 2016).

Les recherches anglo-saxonnes, ont clairement démontré l'efficacité des PETP et des activités éducatives améliorant significativement la qualité de vie (QdV) (Danielsen, Rosenberg et Burcharth, 2013). Elles permettent une diminution du temps d'hospitalisation et des taux de réadmissions imprévues dues aux complications. L'ETP, améliore les comportements de santé et participe également à l'amélioration de certaines variables psychologiques et du bien-être qui impactent la santé physique (D'Ivernois et Gagnayre, 2016). Cependant, ces études présentent certaines limites dues à l'absence de la mise en évidence des référentiels d'évaluations d'acquisitions des compétences par le patient. De surcroît, la modélisation quantitative de ces études est fondée sur des questionnaires. Or, la compréhension des besoins, des attentes, des perceptions des patients ainsi que les blocages intervenant lors de l'apprentissage des nouvelles compétences peuvent aider l'ensemble des professionnels de santé (médecins, chirurgiens, infirmiers(es)) à améliorer leur perception du vécu du patient et leur pratique.

En France, les études en ETP, en cancérologie digestive, sont récentes et peu développées (Foucaud et al., 2008). Malgré les efforts des équipes françaises dans la mise en place d'actions éducatives auprès des patients, les recherches portant sur l'efficacité des programmes d'éducatives thérapeutiques (PETP) spécifiques au

cancer colorectal (CCR) et les pratiques éducatives sont rares (Mauduit, 2014). En Martinique, les études évaluant l'effet de l'éducation du patient et recensant le vécu psychologique des patients stomisés n'ont jamais été entreprises. Cette constatation est relayée par différents auteurs (D'Ivernois et Gagnayre, 2016 ; Simon et al. 2007 ; Sudre et al., 1999) qui appuient sur l'absence de mise en évidence des variables psychologiques et sociales sur lesquels l'éducation du patient peut jouer un rôle important dans l'ajustement à la maladie. Or, la qualité et l'efficacité de la prise en charge des cancers dépendent de l'organisation du système de soins. Ceci est notamment probant pour les cancers du rectum où la qualité de la prise en charge chirurgicale résulte de la technicité et de l'expérience des opérateurs (Manchon-Walsh, et al. 2016 ; Oncomip, 2010).

Dans cette optique, nous postulons que la pose de la stomie quelle que soit sa durée (temporaire/définitive) et le pays de provenance du patient (Martinique/Toulouse) serait prédictrice de détresse psychologique (anxiété et dépression), notamment lors de la période pré-opératoire, ayant des effets délétères sur la qualité de vie (QdV). La participation à un programme d'éducation thérapeutique serait l'une des variables médiatrices qui contribueraient à une amélioration de la qualité de vie et à un meilleur ajustement.

2.2. PRESENTATION DU CADRE DE LA RECHERCHE

Cette thèse est au carrefour de 4 disciplines : 1) les sciences humaines et sociales, 2) la cancérologie digestive, 3) l'interculturalité et 4) les sciences de l'éducation. Ce travail de recherche a bénéficié du soutien financier de la Collectivité Territoriale de la Martinique (CTM).

Cette thèse s'inscrit d'une part, dans la perspective de répondre aux objectifs du plan cancer 2014-2019 qui vise à :

- 1) accompagner le patient tout au long de son parcours de soins
- 2) détecter la souffrance psychique par la mise en place de diagnostic précoce
- 3) préserver la continuité et la qualité de vie des patients

D'autre part, elle vise à combler les lacunes identifiées suite à notre état de littérature, et à apporter des éléments de réponses aux équipes de recherches. Le modèle sur lequel prend appui cette thèse est celui de Bruchon-Schweitzer (2002), le modèle TIM : Transactionnel, intégratif et multidimensionnel.

2.2.1. Le modèle théorique TIM, à l'origine de notre réflexion

Ce modèle a été élaboré à partir d'une synthèse exhaustive de la littérature stress-coping des années 1970 à 2000 (Bruchon-Schweitzer, 2002 ; Bruchon-Schweitzer et Quintard, 2001 ; Koleck et al., 2003). Ce modèle a été bâti d'après les apports des travaux scientifiques internationaux qui a suscité quelques mises à l'épreuve en France depuis les années 1995. Ce modèle est *multifactoriel*, car il intègre des facteurs de nature très différente et *intégratif* car il prend en compte des variables issues de disciplines différentes. Dans notre cas, il s'agit de la psychologie, de la médecine et de l'interculturalité. Le point commun de ces facteurs est leur impact significatif sur diverses issues dysfonctionnelles ou fonctionnelles (Untas, Koleck, Rasclé et Bruchon-Schweitzer, 2012).

Ce modèle intègre 3 étapes principales :

2.2.1.1. Étape 1

Cette première étape correspond au passé (lointain ou immédiat) et comprend les *antécédents* environnementaux et personnels. On parle également de prédicteurs.

Dans notre étude, nous incluons :

- les facteurs environnementaux (pays de provenance)
- les facteurs personnels, sociodémographiques
- les facteurs médicaux (durée de la stomie, contexte de mise en place, le type de suivi⁴⁵ ou prise en charge, le type d'acte chirurgical⁴⁶, l'indication clinique de la survenue de la pathologie)

2.2.1.2. Étape 2

Cette deuxième étape dite « *transactionnelle* » correspond à ce que l'individu ressent, perçoit, comprend et la manière dont il fait face à la situation (émotions, cognitions et comportements actuels élaborés face à l'adversité). On observe les transactions élaborées entre l'individu et son contexte.

⁴⁵ Dans la notion de suivi, nous incluons tout ce qui est de l'ordre de l'accompagnement, du modèle pédagogique employé et des méthodes utilisées par les équipes lors de la prise en charge du patient.

⁴⁶ Nous parlons également de voie d'abord.

Dans notre étude nous incluons :

- L'anxiété-trait, dispositionnelle et l'anxiété-état, situationnelle attendant au contexte. Elles seront évaluées par le questionnaire STAY⁴⁷ de Spielberger (1983)
- L'anxiété et la dépression. Elles seront évaluées par l'HAD, l'*Hospital Anxiety depression scale* de Zigmond et Snaith (1983)
- Le soutien social perçu. Il sera évalué par le questionnaire de soutien social perçu de Bruchon-Schweitzer (2001)

L'adaptation sera évaluée par la PAIS-SR, the *Psychosocial Adjustment to Illness Scale* (Derogatis, 1983,1990).

2.2.1.3. Étape 3

Cette dernière étape intitulée « *issues* » correspond aux critères d'ajustements multiples (santé physique, mentale, sociale) plus ou moins globaux ou spécifiques, évalués objectivement ou autoévalués.

Dans notre étude, nous incluons :

- La qualité de vie (QdV) évaluée par l'auto-questionnaire SF-36 (*Short-Form 36*) de Ware et Sherbourne (1992).

Nous pouvons représenter schématiquement, le modèle sur lequel notre thèse s'appuie (**Figure 30**), ceci en le transposant au modèle de TIM de Bruchon-Schweitzer (2002) :

⁴⁷ L'ensemble des questionnaires utilisés sera plus largement décrit dans la partie 2.5.2, intitulée « Les questionnaires »

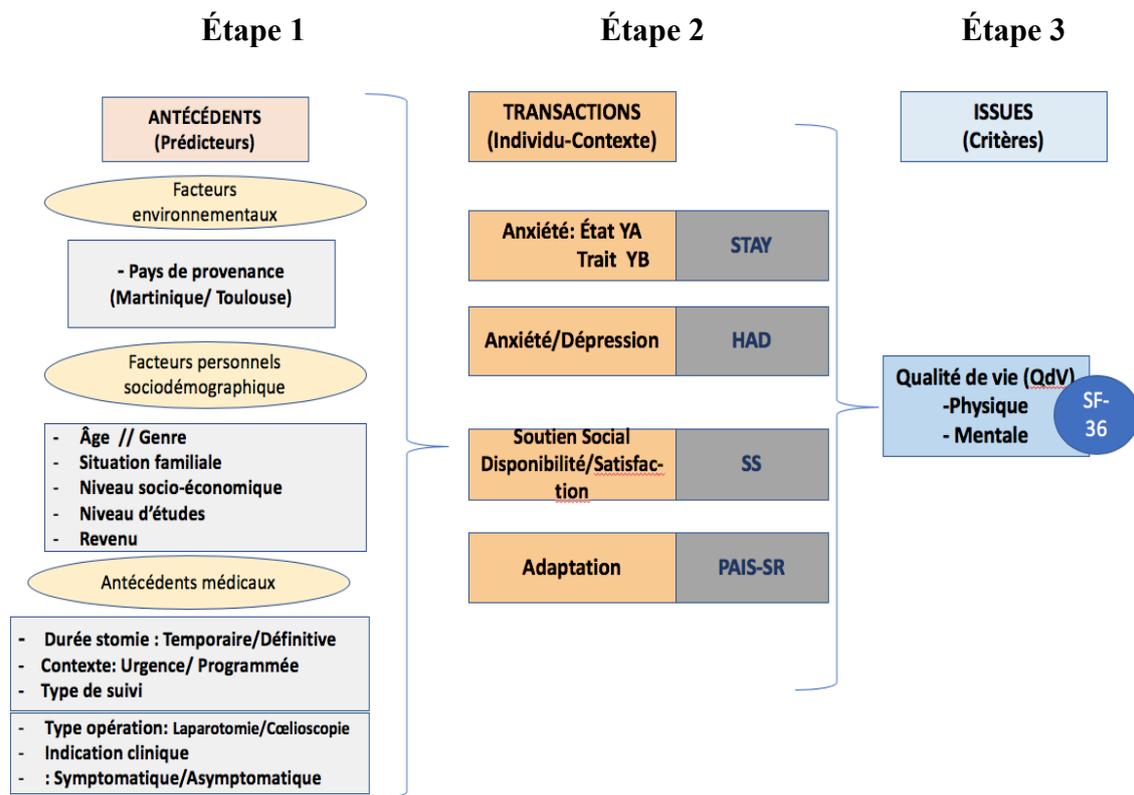


Figure 30 - Représentation schématisée de notre étude

Afin de mettre à l'épreuve ce modèle, nous avons formulé différents objectifs et hypothèses. Rappelons que notre problématique est la suivante :

Nous postulons que la pose de la stomie quelle que soit sa durée (temporaire/définitive) et le pays de provenance du patient (Martinique/Toulouse) serait prédictrice de détresse psychologique (anxiété et dépression), spécifiquement lors de la période pré-opératoire, ayant des effets délétères sur la qualité de vie (QdV). La participation à un programme d'éducation thérapeutique serait l'une des variables médiatrices qui contribueraient à une amélioration de la qualité de vie et à un bon ajustement.

2.2.2. Exposé des objectifs et hypothèses

- Les différents objectifs qui sous-tendent ce travail de recherche sont les suivants:

1) *Identifier à quel moment apparaît la détresse psychologique et ses retentissements sur la qualité de vie.* Nous interrogerons le patient de la phase préopératoire, correspondant au temps 1 (T1), au temps 2 (T2) soit 1 mois après la pose de la stomie. Il sera interrogé à nouveau à 3 mois (T3)

après la pose de la stomie, 6 mois (T4)⁴⁸ et 1 an après pour les patients porteurs d'une stomie définitive (T5).

2) Découvrir les déterminants à l'origine de l'adaptation psychosociale à la stomie du patient selon le pays de provenance du patient.

3) Révéler et démontrer le bénéfice d'un programme d'éducation thérapeutique français et ses retentissements sur la qualité de vie. Nous tenterons de rendre compte de l'influence de l'éducation du patient sur sa qualité de vie (QdV) ceci en tenant compte du modèle pédagogique mis en place par l'équipe soignante.

• **Différentes hypothèses** sous-tendent ces objectifs :

1) Hypothèse 1 (H1) : Quel que soit le pays de provenance du patient, nous postulons que le futur patient stomisé est confronté à un niveau de détresse élevé en préopératoire qui impacterait sa qualité de vie (QdV). Ce niveau de détresse diminuerait les mois suivants la chirurgie impliquant la pose de la stomie (phase post-opératoire).

2) Hypothèse 2 (H2) : Selon le pays de provenance du patient, les stratégies d'ajustement développées varieraient.

3) Hypothèse 3 (H3) : Les patients participant à un programme d'éducation thérapeutique auraient un faible niveau de détresse psychologique et bénéficieraient d'une amélioration de leur qualité de vie les mois suivant leur participation au programme.

Cela sous-tend qu'il y aurait une différence au niveau du vécu du patient et une variation de la détresse psychologique vécue, selon le type d'éducation reçue.

2.3. PRESENTATION DE L'ECHANTILLON

Cette recherche a été effectuée à Toulouse et en Martinique auprès de patients atteints de cancers colorectaux ou ayant un syndrome occlusif⁴⁹. Les inclusions se sont déroulées sur une période de 20 mois de Février 2017 à Septembre 2018.

⁴⁸ Les patients dont la stomie est temporaire auront effectué le rétablissement de la continuité.

⁴⁹ Dans le protocole de recherche initiale, nous n'avions pas prévu d'inclure des patients ayant un syndrome occlusif opéré d'urgence. Cependant, la réalité du terrain nous a amené à modifier notre protocole et l'élargir afin d'être au plus proche du contexte martiniquais, plus spécifiquement au sein de l'hôpital La Meynard, Pierre Zobda Quitman.

2.3.1. Les critères de recrutement

Des critères d'éligibilité, d'inclusion et de non inclusion ont été formulés afin d'éviter les biais méthodologiques. Ces critères d'inclusion et d'exclusion s'appliquent à l'ensemble des participants martiniquais et toulousains résidant en région Occitanie.

2.3.1.1. Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion sont les suivants :

- Être atteint d'un cancer colorectal
- Être hospitalisé et pris en charge suite à une pathologie intestinale (Cancer colorectal, occlusion intestinale)
- Être admis pour la création d'une stomie (Définitive/ Temporaire)
- Bénéficier d'une chirurgie colique ou rectale
- Incluant une résection antérieure (intervention conservatrice) et la mise en place d'une stomie temporaire
- Avec Amputation Abdominopérinéale (AAP : intervention non conservatrice) : mise en place d'une stomie définitive
- Patient ayant lu la fiche d'information et signé le consentement éclairé
- Patients comprenant la langue française. Pour la population martiniquaise, seront pris en compte les patients comprenant le créole

2.3.1.2. Critères de non-inclusion

Les critères de non-inclusion sont les suivants :

- Être atteint de pathologies psychiatriques graves
- Être admis pour une urostomie
- Être atteint d'un cancer métastatique
- Le non-respect des entretiens et des consultations de suivi
- L'incapacité à participer aux séances d'éducation thérapeutique

2.3.1.3. Critères de sorties d'étude

Les critères de sorties sont les suivants :

- Refus de poursuivre l'essai
- Retrait de consentement

- Développement de complications chirurgicales
- Apparition de troubles psychiatriques avérés pendant la recherche
- Demande de sortie à la demande du médecin
- Demande de sortie à la demande du patient

2.3.2. Description de l'échantillon

Notre échantillon est composé de **104** participants sur **134** participants martiniquais et toulousain éligibles. Sur les **30** participants *exclus*, on compte 15 participants toulousains et 15 participants martiniquais. À part égale, 4 décès (dont 2 à Toulouse et 2 en Martinique) suite au cancer; 12 exclus suite à des complications chirurgicales (6 en Martinique incluant des fistules et 3 à Toulouse) ou suite à des dépressions sévères (3 à Toulouse). Nous avons également eu 10 participants qui ne souhaitent pas participer à l'étude (5 à Toulouse et 5 en Martinique). Enfin, nous avons 4 participants dont la stomie n'a pas été confectionnée (2 à Toulouse et 2 en Martinique).

Les répondants aux différents temps de l'étude

La participation de nos 104 participants toulousains et martiniquais aux différents temps de l'étude était variable.

- **Au temps 1**, avant la mise en place de la stomie en pré-opératoire on compte **28 répondants/ participants**.
- **Au temps 2**, correspondant à **1 mois** après la pose de la stomie, on compte **27 répondants**.
- **Au temps 3**, correspondant à **3 mois** après la pose de la stomie, on compte **18 répondants**.
- **Au temps 4**, correspondant à **6 mois** après la pose de la stomie ou enlèvement de celle-ci pour les temporaires, on compte **15 répondants**.
- **Au temps 5**, correspondant à **1 an et plus** après la pose de la stomie définitive, on compte **16 répondants**.

La **figure 31** est un schéma de l'évolution des inclusions au fil du temps, dissociant le nombre de participants martiniquais et toulousains.

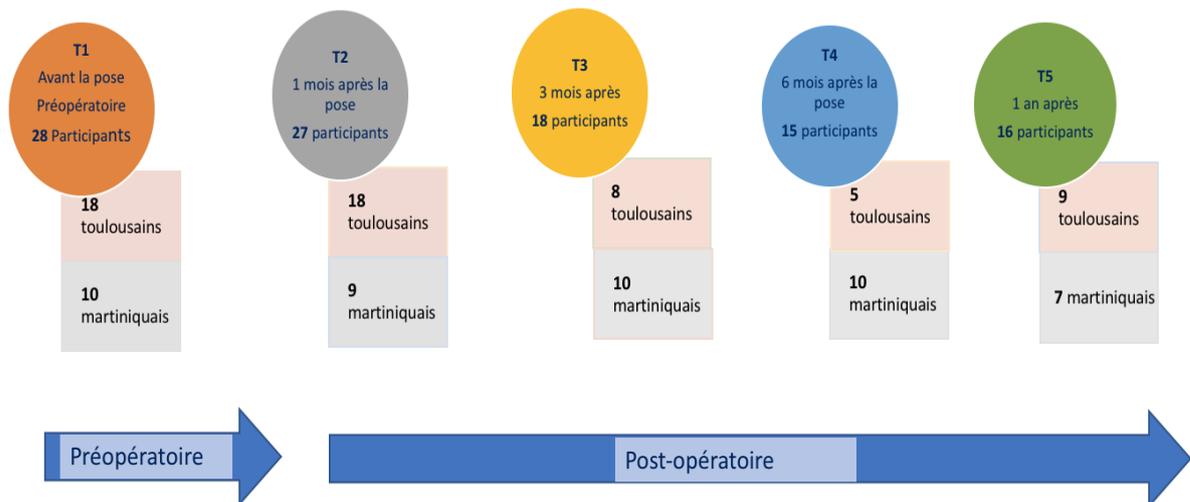


Figure 31 - Synopsis de l'évolution des inclusions

2.3.3. Les caractéristiques sociodémographiques et médicales des participants

Des caractéristiques sociodémographiques et médicales distinguent les patients martiniquais des patients toulousains. Nous synthétiserons les principales ressemblances et différences de ces deux populations.

Caractéristiques sociodémographiques de la population située en Région Occitanie

- **Au temps 1 et 2**, le profil sociodémographique des participants est proche. La majorité des participants sont des femmes (13 femmes (72,2%) pour 5 hommes (27,8%)). L'âge moyen des participants est de 61 ans (ET= 13, 50) et oscille entre 32 et 86 ans. La majorité des participants sont mariés (7 soit 38% sur les 18) ou célibataire (5 soit 30%). Pour évaluer le niveau d'études, nous avons interrogé les patients au sujet du diplôme obtenu. La majorité des participants ont effectué des études supérieures (44, 4%) et ont un niveau socio-économique élevé avec un revenu supérieur 2000€.

- **Aux autres temps T3, T4, T5**, si le nombre de participants s'équilibre, avec autant de femmes que d'hommes, le taux de participation chute (soit 50% de participants en moins par rapport au temps 1). Les participants sont soit mariés, divorcés ou célibataires. Le niveau d'études obtenu est le baccalauréat. Les revenus sont compris entre 1200€ (44,4%) ou supérieur à 2000€ (75%).

La synthèse des caractéristiques sociodémographiques aux différents temps de l'étude est visible au **tableau 1**.

Caractéristiques médicales de la population située en Région Occitanie

Du temps 1 au temps 4, la durée de la stomie est majoritairement temporaire (T1 (55,6%) ; T2 (72,2%) ; T3 (75%) et T4 (60%). Pour la totalité des participants au temps 5, la stomie est définitive. La plupart des participants, était porteur d'une colostomie. La voie d'abord utilisée est la coelioscopie. Les pathologies impliquant la pose d'une stomie sont le cancer du côlon ou le cancer du rectum. La majorité des participants intégrait un programme d'éducation thérapeutique (ETP). Les répondants au temps 1, 2 et 4 provenaient du CHU du Purpan où est mis en place un programme d'éducation thérapeutique. Aux temps 3 et 5, ils provenaient de la clinique de l'Union, et bénéficiait d'un suivi avec une stomathérapeute.

La synthèse des caractéristiques médicales aux différents temps de l'étude est visible au **tableau 2**.

Caractéristiques sociodémographiques de la population située en Martinique

Du temps 1 au temps 3, la majorité des répondants sont des hommes contrairement au temps 4 et 5. L'âge des participants oscille entre 56 ans (ET=11, 38) et 71 ans (ET=17,73). La plupart des participants sont soit mariés (44,5%) soit célibataires (44,4%). La majorité des participants sont sans diplômes (50%) ou ont atteints le CAP/BEP. Ceux ayant atteints le bac représente 30% de la population, et peu ont effectué des études supérieures (20%).

La synthèse des caractéristiques sociodémographiques aux différents temps de l'étude est visible au **tableau 3**.

Caractéristiques médicales de la population située en Martinique

Aux temps 1 et au temps 5 la majorité des participants ont une stomie définitive. Au temps 2, 3 et 4, la totalité des participants ont une stomie temporaire. Les

participants sont porteurs soit d'une colostomie, soit d'une iléostomie. La voie d'abord la plus utilisée est la laparotomie. Hormis au temps 1 où la cœlioscopie est privilégiée (60%). Le contexte de mise en place de la stomie est majoritairement d'urgence. Du temps 1 au temps 4, la stomie est mise en place suite à une occlusion. Au temps 5, les stomies définitives sont confectionnées suite à un cancer du côlon ou du rectum. Au temps 1, les patients ont été recrutés à part égale au CHU de La Meynard Pierre Zobda Quitman ou à la Clinique Saint Paul.

Aux autres temps, ces derniers ont été recrutés au sein du CHU de La Meynard Pierre Zobda Quitman où le suivi est traditionnel. Ces participants ne bénéficient pas d'activités éducatives contrairement aux participants de la Clinique de l'Union.

La synthèse des caractéristiques médicales, aux différents temps de l'étude est visible au *tableau 4*.

Résumé des différences entre notre deux populations

La population toulousaine, a un niveau socio-économique et d'études nettement plus élevé que la population martiniquaise. Ces derniers, ont pour la plupart effectué des études supérieures. À la différence de la population martiniquaise, le niveau d'études atteint, est pour la plupart le CAP/BEP avec une majorité n'ayant pas de diplôme. Au niveau de leur situation familiale, ils sont mariés pour la plupart tout comme la population située en Région Occitanie, bien qu'en Martinique, nombreux sont ceux étant célibataires. Les répondants en Martinique sont majoritairement des hommes et en Région Occitanie, majoritairement des femmes.

Au niveau des caractéristiques médicales, les participants de la Région Occitanie, proviennent principalement du CHU de Purpan et bénéficient du programme d'éducation thérapeutique. La durée de la stomie est majoritairement temporaire. Elle est confectionnée suite à une pathologie cancéreuse. L'intervention est programmée et les participants participent à l'éducation thérapeutique. La voie d'abord privilégiée est la cœlioscopie. À la différence de la Martinique, les stomies sont confectionnées en urgence, suite à une occlusion, avec une voie d'abord privilégiée qu'est la laparotomie. Ces derniers bénéficient d'un accompagnement classique.

Tableau 1- Caractéristiques sociodémographiques des participants de la Région Occitanie

Variables	Modalités	T1/Région Occitanie	T2/ Région Occitanie	T3/Région Occitanie	T4/Région Occitanie	T5/Région Occitanie
Genre	Hommes	N=18 5 (27,8%)	N=18 5 (27,8%)	N=8 4 (50,0%)	N=5 1 (20,0%)	N=9 6 (66,7%)
	Femmes	13 (72,2%)	13 (72,2%)	4 (50,0%)	4 (80,0%)	3 (33,3%)
Âge		61 (ET=13,50)	61 (ET=13,50)	57 (ET=13,72)	54 (ET=13,49)	56 (ET=13,79)
Situation familiale	Marié	7 (38%)	7 (38%)	2 (25%)	1 (20,0%)	5 (55,6%)
	Divorcé	3 (16%)	3 (16%)	3 (37,5%)	1 (20,0%)	1 (11,1%)
	Séparé	0	0	0	0	1 (11,1%)
	Pacsé	0	0	0	0	0
	En couple	1 (5%)	1 (5%)	1 (12,5%)	1 (20,0%)	0
	Veuve	2 (11%)	2 (11%)	2 (25,0%)	0	0
	célibataire	5 (30%)	5 (27%)	0	2 (40,0%)	2 (22,2%)
Études	Aucun diplôme	2 (11%)	2 (11,1%)	0	0	0
	Brevet des collèges	1 (5,6)	3 (16,7%)	1 (12,5%)	0	1 (11,1%)
	CAP/BEP	3 (16,7)	1 (5,6%)	0	0	1 (11,1%)
	Baccalauréat	7 (38,9)	4 (22,2%)	1 (12,5%)	4 (80,0%)	6 (66,7%)
	Études supérieurs	4 (22,2)	8 (44,4%)	6 (75,0%)	1 (20,0%)	1 (11,1%)
	Autres	1 (5,6)	0	0	0	0
Revenu	< 800	1 (5,6)	2 (11,2%)	1(12,5%)	2 (40,0%)	3 (33,3%)
	Entre 800€ et 1200€	5 (27,8)	4 (22,2%)	1 (12,5%)	0	1 (11,1%)
	Entre 1200€ et 2000€	8 (44,4%)	4 (22,2%)	0	2 (40,0%)	4 (44,4%)
	> 2000€	4 (22,2%)	8 (44,4 %)	6 (75,0 %)	1 (20,0%)	1 (11,1 %)

Tableau 2- Caractéristiques médicales des participants de la Région Occitanie

Variables	Modalités	T1/Région Occitanie	T2/Région Occitanie	T3/Région Occitanie	T4/Région Occitanie	T5/Région Occitanie
Durée stomie	Définitive	N=18 8 (44,4%)	N=18 5 (27,8%)	N=8 2 (25,0%)	N=5 2 (40,0%)	N=9 9 (100%)
	Temporaire	10 (55,6%)	13 (72,2%)	6 (75%)	3 (60,0%)	0
Type de stomie	Colostomie	13 (72,2%)	12 (66,7%)	6 (75,0%)	3 (60,0%)	4 (44,4%)
	Iléostomie	5 (27,8%)	6 (33,3%)	2 (25,0%)	2 (40,0%)	5 (55,6%)
Chirurgie	Laparotomie	7 (38,9%)	5 (27,8%)	2 (25%)	1 (20,0%)	3 (33,3%)
	Coelioscopie	11 (61,1%)	13 (72,2%)	6 (75%)	4 (80,0%)	6 (66,7%)
Contexte	Programmée	17 (94,4%)	17 (94,4%)	8 (100%)	5 (100%)	9 (100,0%)
	Urgence	1 (5,6%)	1 (5,6%)	0	0	0
Pathologie	Cancer du côlon	6 (33,3%)	9 (50,0%)	2 (25,0%)	2 (40,0%)	3 (33,3%)
	Cancer rectum	10 (55,6%)	8 (44,4%)	6 (75,0%)	3 (60,0%)	6 (66,7%)
	Cancer anal	1 (5,6%)	1 (5,6%)	0	0	0
	Occlusion	1 (5,6%)	0	0	0	0
Participation ETP	Oui	7 (38%)	9 (50,0%)	3 (37,5%)	5 (100,0%)	1 (11,1%)
	Non	3 (16%)	9 (50,0%)	5 (62,5%)	0	8 (88,9%)
Lieux de recrutements et suivi	Clinique Saint Paul : Activités éducatives +consultation annonce	0	0	0	0	0
	CHU Purpan : ETP+ suivi stomathérapeute	14 (77,8%)	9 (50%)	3 (37,5%)	5(100,0%)	2 (22,2%)
	Clinique Union : Suivi stomathérapeute	4 (22,2%)	9 (50%)	5 (62,5%)	0	7(77,8%)
	CHU La Meynard : Suivi traditionnel	0	0	0	0	0

Tableau 3- Caractéristiques sociodémographiques des participants de la Martinique

Variabes	Modalités	T1/ Martinique	T2/ Martinique	T3/ Martinique	T4/ Martinique	T5/ Martinique
Genre	Hommes	N= 10 6 (60%)	N= 9 6 (66,7%)	N= 10 6 (66,7%)	N= 10 4 (40,0%)	N= 7 2 (28,6%)
	Femmes	4 (40%)	3 (33,3 %)	3 (33,3 %)	6 (60,0 %)	5 (71,4 %)
Âge		59 (ET=14,98)	56 (ET=11, 38)	64 (ET=13,25)	58 (ET=11, 77)	71 (ET=17, 73)
Situation familiale	Marié	4 (40%)	4 (44,5%)	4 (44,5%)	4 (40,0%)	3 (42,9%)
	Divorcé	0	0	1 (11,1)	1 (10,0%)	3 (42,9%)
	Séparé	0	0	0	0	0
	Pacsé	0	0	0	1 (10,0%)	0
	En couple	2 (20%)	2 (22,2%)	0	1 (10,0%)	0
	Veuve	0	0	0	1 (10,0%)	1 (14,2%)
	célibataire	4 (40%)	3 (33,3%)	5 (44,4%)	2 (20,0%)	0
Études	Aucun diplôme	5 (50%)	3 (33,3%)	3 (33,3%)	4 (40,0%)	2 (28,6%)
	Brevet des collèges	0	0	2(16,7)	1 (10,0%)	0
	CAP/BEP	1 (10%)	4 (44,5%)	0	1 (10,0%)	0
	Baccalauréat	3 (30%)	1 (11,1%)	3 (33,3%)	1 (10,0%)	2 (28,6%)
	Études supérieurs	1 (10%)	1 (11,1%)	2 (16,7%)	3 (30,0%)	2 (28,6%)
	Autres	0	0	0	0	1 (14,3%)
Revenu	< 800	4 (40%)	2 (22,2%)	3 (33,3%)	0	4 (57,1%)
	Entre 800€ et 1200€	3 (30%)	2 (22,2%)	2 (16,7%)	5 (50,0%)	2 (28,6%)
	Entre 1200€ et 2000€	3 (30%)	3 (33,4%)	3 (33,3%)	2 (20,0%)	0
	> 2000€	0	2 (22,2%)	2 (16,7%)	3 (30,0%)	1 (14,3%)

Tableau 4- Caractéristiques médicales de la population Martiniquaise

Variabes	Modalités	T1/ Martinique	T2/ Martinique	T3/ Martinique	T4/ Martinique	T5/ Martinique
Durée stomie	Définitive	N= 10 8 (80%)	N= 9 9 (100%)	N= 10 10 (100%)	N= 10 10 (100%)	N= 7 9 (100%)
	Temporaire	2 (20%)	0	0	0	0
Type de stomie	Colostomie	6 (60,0%)	5 (55,6%)	5 (50,0%)	4 (40,0%)	5 (71,4%)
	Iléostomie	4 (40,0%)	4 (44,4%)	5 (50,0%)	6 (60,0%)	2(28,6%)

Variables	Modalités	T1/ Martinique	T2/ Martinique	T3/ Martinique	T4/ Martinique	T5/ Martinique
Chirurgie	Laparotomie	4 (40,0%)	6 (66,7%)	9 (90,0%)	7 (70,0%)	5 (71,4%)
	Coelioscopie	6 (60,0%)	3 (33,3%)	1 (10,0%)	3 (30,0%)	2 (28,6%)
Contexte	Programmée	8 (80,0%)	3 (33,3%)	1 (10,0%)	3 (30,0%)	4 (57,1%)
	Urgence	2 (20,0%)	6 (66,7%)	9 (90,0%)	7 (70,0%)	2 (28,6%)
Pathologie	Cancer du côlon	3 (30,0%)	1 (11,1%)	1 (10,0%)	0	3 (42,9%)
	Cancer rectum	3 (30,0%)	1 (11,1%)	0	3 (30,0%)	3 (42,9%)
	Cancer anal	0	2 (22,2%)	1 (10,0%)	2 (20,0%)	0
	Occlusion	4 (40%)	4 (55,6%)	8 (80,0%)	5 (50,0%)	1 (14,2%)
Participation ETP	Oui	0	0	0	0	0
	Non	4 (40%)	9 (100%)	10 (100%)	10 (100%)	7 (100%)
Lieux de recrutements et suivi	Clinique Saint Paul : Activités éducatives +consultation annonce	5 (50%)	3 (33,3%)	1 (10,0%)	1 (10,0%)	3 (28,6%)
	CHU Purpan : ETP+ suivi stomathérapeute	0	0	0	0	0
	Clinique Union : Suivi stomathérapeute	0			0	0
	CHU La Meynard : Suivi traditionnel	5 (50%)	6 (66,7%)	9 (90,0%)	9 (90,0%)	4 (71,4%)

Il semble important d'apporter des éléments éclairant davantage la perte de recueil de données.

Tout au long des différents temps de l'étude, de la phase préopératoire à la phase post-opératoire, il y a une perte de sujets. Des premiers éléments ont été apportés dans les parties précédentes concernant le nombre de décès, le refus de participations et les sorties d'études. D'autres éléments explicatifs sont à énumérer.

Au temps 1, nous avons été confronté à des pertes de questionnaires suite au changement de service du patient. Dans le cas où le patient remplissait le questionnaire

en toute autonomie, la remise était prévue en post-opératoire, 3 à 4 jours après. Ceci me permettait d'observer les réactions, pensées et comportements du patient quelques jours après la pose⁵⁰. Suite à la conception de la stomie, le patient peut changer de service suite à un choc septique. Il n'était pas évident de récupérer le questionnaire, le patient étant soit au bloc, soit présentait une fatigue extrême.

D'autre part, en préopératoire, il y avait une absence de présentation du patient à l'entretien, suite à un changement de date du jour de l'intervention.

Aux autres temps, suivant la phase post-opératoire, certains patients ne ressentaient plus le besoin de participer à l'étude suite à un mieux-être, d'autres souhaitaient passer à autre chose, « tourner la page », notamment pour les patients dont la stomie étaient temporaire ; pour d'autres les entretiens faisant resurgir des traumatismes profonds ne souhaitant pas les revivre, préféraient ne plus participer. Enfin, pour d'autre, soit l'alliance thérapeutique établie ne convenait pas, soit certain changeait de lieu géographique, ce qui compliquait les suivis et les déplacements de leur nouveau lieu géographique au lieu de soins. Cette difficulté était dépassé pour les patients martiniquais ayant la possibilité de me déplacer à leur domicile.

L'ensemble des passations (questionnaires et entretiens) ont été réalisés par la même psychologue, BEAUBRUN EN FAMILLE DIANT Laury, ceci sur les deux terrains de recherche. La perte de questionnaires au temps suivant le temps 1, est due à l'incapacité d'effectuer des suivis à distance des patients. En effet, la prise en charge de ces patients s'est effectuée d'une région à un autre (Martinique et Toulouse) et sur 4 structures localisées à différents endroits géographiquement.

2.4. LES LIEUX DE RECRUTEMENTS EN REGION OCCITANIE ET EN MARTINIQUE ET LEURS SPECIFICITES

Cette recherche multicentrique a été conduite au sein de quatre structures, en région Occitanie et en Martinique, incluant deux centres hospitaliers universitaires (CHU) et deux cliniques. Certains de nos participants ont été inclus dans l'étude par le biais de prestataires de services⁵¹ et une association avec qui nous avons collaboré (Tableau 5)

⁵⁰ Aucun questionnaire, ni données qualitatives ne figureront dans nos résultats concernant cette phase. Cette visite du patient consistait d'une part, à ancrer l'alliance thérapeutique, et d'autre part, à être au plus près du vécu du patient après la confection de la stomie.

⁵¹ **Prestataire de services** : organisme ou groupement de personnes qui allouent du matériel ou une offre de soins spécifiques aux patients stomisés.

Tableau 5 - Les différents partenaires et collaborateurs ayant participé à cette étude.

Structures	Région Occitanie	Martinique
CHU	CHU Purpan	CHUM : Centre Hospitalier de la Meynard- Pierre Zobda Quitman (PZQ)
Cliniques	Clinique de l'Union Saint Jean	Clinique Saint Paul
Prestataires de services	FSK	HSE
Association	Association des stomisés du Sud-Ouest (ASSO)	

Nous présenterons, les différentes structures et les spécificités de chaque structure de soins.

2.4.1. Région Occitanie

2.4.1.1. Le CHU de Purpan (Toulouse)

En région Occitanie, le recrutement a été effectuée à l'hôpital de Purpan, au sein du service de chirurgie digestive et viscérale. Un programme d'éducation thérapeutique spécifique⁵² est mis en place et est destiné aux patients stomisés.

• Spécificités

Au sein du CHU de Purpan, les patients hospitalisés sont informés de l'acte chirurgical qu'ils vont subir. Ils sont préparés en amont de l'opération (préparation du côlon, localisation du site et de l'emplacement de la stomie).

En termes de contexte de mise en place de la stomie, l'opération est programmée pour la majorité des patients. La majorité des patients vus au cours de cette recherche étaient opérés dans le cas d'une pathologie cancéreuse colique ou anale.

⁵² Le programme sera présenté à la suite des présentation des différentes structures. Il est visible à la page 199.

En terme d'acte chirurgical, la plupart des patients sont opérés par *cœlioscopie*. Cette chirurgie est moins invasive et moins délabrante pour le patient. De plus, le temps d'hospitalisation est plus court et le temps de récupération plus rapide.

Au niveau du dispositif, un *programme d'éducation thérapeutique* est autorisé par l'ARS (Agence Régionale de la Santé). Les patients bénéficient en amont d'une visite par une infirmière stomathérapeute spécialisée dans les soins de stomie. Tout au long de leur parcours de soins, une consultation de stomathérapie permet d'évaluer leur évolution ainsi que l'acquisition des compétences. Ils bénéficient également de conseils sur le plan de la diététique.

L'approche thérapeutique proposée œuvre à l'autonomie du patient. L'objectif étant que ce dernier bénéficie d'une meilleure qualité de vie. Cette approche thérapeutique s'appuie sur un **modèle est comportementaliste** (dit aussi béhavioriste). Il tend à amener le patient à reproduire un comportement afin d'être autonome à sa sortie. Le patient bénéficie d'un bilan de stomathérapie, permettant d'observer son évolution au cours du temps.

2.4.1.2. La clinique de l'Union Saint-Jean- Ramsay Général de Santé (Toulouse)

Le recrutement des patients a été effectué également au sein du service de chirurgie digestive et viscérale de la Clinique privée de l'Union située à Saint-Jean, sous l'égide du groupe Ramsay.

• Spécificités

Au sein de la Clinique de l'Union, les patients sont également informés de l'acte chirurgical effectué. En amont de l'opération, ces derniers bénéficient de la visite d'un ancien patient stomisé faisant partie de l'Association des Stomisés du Sud-ouest (ASSO). Une visite avec l'infirmier hygiéniste, stomathérapeute, en amont de l'opération est aussi programmée afin de réaliser le marquage de la stomie, et montrer les différentes poches.

En termes de contexte de mise en place de la stomie, l'opération est programmée. La majorité des patients vus au cours de cette recherche étaient opérés dans le cas d'une pathologie cancéreuse.

En termes d'acte chirurgical, les patients sont opérés par cœlioscopie (chirurgie assistée à l'aide d'une pince robotisée).

Au niveau du dispositif, les patients sont suivis par une infirmière stomathérapeute et un infirmier hygiéniste. Sur demande, ils peuvent recevoir une aide sur le plan de la diététique.

Le modèle proposé est centré sur la personne et sur l'ensemble des facteurs organiques et psychosociaux. Cette approche thérapeutique s'appuie sur un **modèle béhavioriste**.

2.4.2. Martinique

2.4.2.1. Le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) Pierre Zobda Quitman- La Meynard (Fort de France)

Une partie de notre population a été recrutée au sein du service général OB situé au 2^{ème} étage et l'autre au service OD situé au 1^{er} étage du CHU de La Meynard.

• Spécificités

Au sein du CHU de la Martinique, les patients bénéficient d'une information plus complète de l'acte chirurgical subi, après l'opération, ceci étant lié au contexte de mise en place de la stomie.

En termes de contexte de la mise en place de la stomie, l'opération est réalisée d'urgence dans le cas d'un syndrome occlusif. Ces derniers sont donc peu préparés à la mise de la stomie. La majorité des patients vus au cours de cette recherche était opéré dans le cas d'une pathologie intestinale telles que l'occlusion intestinale ou encore suite à un cancer du côlon ou du rectum. Le port de la stomie est vécu comme une possibilité de vivre, de guérir et d'échapper à la mort.

En termes d'acte chirurgicale, les patients sont opérés par laparotomie (chirurgie nécessitant l'ouverture du ventre et la fermeture par agrafes).

Au niveau du dispositif, les patients sont suivis par un ensemble de professionnels de santé, infirmières, aides-soignant(e)s, diététicienne. Ces derniers œuvrent dans la connaissance du patient du matériel de stomie.

L'approche thérapeutique s'appuie sur **un modèle transmissif, biomédical**, centrée sur la maladie et/ou l'organe. La pédagogie est donc frontale, traditionnelle, c'est-à-dire que les soignants sont plus dans la transmission d'informations.

2.4.2.2. La Clinique Saint Paul (Schoelcher)

Nous avons également recruté nos participants au sein de la Clinique Saint-Paul. Dans le service de médecine générale où deux infirmières stomathérapeutes sont présentes pour accompagner le patient.

• Spécificités

Au niveau de la Clinique Saint-Paul, les patients bénéficient d'une prise en charge en amont de la mise en place de la stomie et en post-opératoire. Des activités éducatives sont proposées en vue de la mise en place d'un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). Ils bénéficient, d'une séance d'informations des différentes activités qui seront effectuées en amont de la chirurgie.

En termes de contexte de la mise en place de la stomie, l'opération est programmée. La majorité des patients vus au cours de cette recherche étaient opérés dans le cas d'une pathologie cancéreuse.

En termes d'acte chirurgicale, la pratique la plus courante est la **coelioscopie**.

Au niveau du dispositif, les patients sont suivis par un ensemble de professionnels de santé, infirmières auxquelles s'ajoutent des aides-soignant(e)s, diététicienne, formées à l'éducation thérapeutique qui ont suivis des formations spécifiques destinées à la prise en charge des patients stomisés. Ces derniers œuvrent dans la connaissance, la manipulation du patient du matériel de stomie afin que le patient s'approprie les gestes techniques. La finalité étant d'éviter les complications possibles. Un accent important est mis sur l'alimentation.

L'approche thérapeutique instaurée s'appuie sur **un modèle constructiviste et behavioriste (comportementaliste), et biopsychosocial**. Elle est centrée sur la maladie et/ou l'organe, la prise en charge des besoins psychosociaux et la gestion des complications, ainsi que la prise en charge psychologique du patient.

En somme, au CHU de La Meynard (Martinique) le modèle est transmissif ; à la Clinique Saint Paul (Martinique) il est de type constructiviste et behavioriste, de même que la Clinique de l'Union (Toulouse). Le modèle proposé au CHU de Purpan, où un programme d'éducation thérapeutique est proposé, est behavioriste (dit aussi comportementaliste).

2.5. LE MATERIEL

Au regard de notre sujet, l'utilisation d'une méthodologie mixte, qualitative s'imposait. Le principal intérêt de ce double devis méthodologique est d'apporter une interaction et une complémentarité de point de vue (Broc, 2017) en ayant une vision d'ensemble de notre problématique.

Nous rendrons compte de l'intérêt de réaliser des entretiens semi-directifs (qualitatif) associés à un recueil par questionnaires (quantitatif). Le matériel utilisé pour l'ensemble des participants (Région Occitanie et Martinique) était identique. Dans le cas d'incompréhension de la part du patient martiniquais, une traduction en créole martiniquais pouvait être effectuée. Nous exposerons également les différents matériels utilisés.

2.5.1. Une approche de recherche mixte : l'alliance du qualitatif et du quantitatif

2.5.1.1. Intérêt de l'utilisation d'une méthodologie qualitative

La méthodologie qualitative s'appuie sur un recueil de données verbales et textuelles. Elle permet d'explorer plus en profondeur notre question de recherche. Le recueil des données qualitatives est effectué à l'aide d'entretiens semi-directifs.

L'utilisation de cette méthode vise à recueillir le vécu et les besoins du patient tout au long de son parcours de soins, ceci en phase préopératoire (avant la mise en place de la stomie) et à distance de la pose de cet appareillage (stomie définitive et temporaire), jusqu'à son enlèvement.

Le choix de l'usage de l'entretien semi-directif sous forme de face à face avec le patient nous semble de rigueur. Cette méthodologie permet une exhaustivité du vécu subjectif du patient et une meilleure compréhension de sa logique, de ses actions et de son fonctionnement de sa (ses) pensée(s). L'accès aux représentations cachées est rendu possible. Ce qui est latent devient manifeste et peut être explicité, l'objectif étant de dépasser les limites de l'impénétrabilité cognitive.

Les *arguments scientifiques* dictant notre usage de l'entretien sont conformes à ceux énumérés par Poupart (1997). Il met en avant « 1) *l'argument épistémologique*, qui permet l'exploration en profondeur de la perspective du patient ; 2) *l'argument éthique et politique*, qui ouvre à la compréhension et à la connaissance de l'intérieur

des dilemmes et des enjeux auxquels font face le patient ; et 3) *l'argument méthodologique*, qui donne un accès privilégié à l'expérience du patient » (Baribeau & Royer, 2012).

Pour répondre à nos objectifs, nous nous sommes aidée de la méthode d'explicitation de Pierre Vermesch (2005) pour construire notre grille d'entretien. Nous avons tenu compte également des recommandations du COREQ (Tong, 2007). Le COREQ correspond à une grille de contrôle invitant le chercheur à l'aide de différents items à réfléchir aux thèmes et à la méthodologie employée (Gedda, 2014).

Lors de la pose de la stomie, le patient doit acquérir diverses compétences et apprendre à gérer sa stomie en réalisant plusieurs gestes et actions. Ces actions sont multiples et diverses telles que : enlever, retirer la poche, appliquer la poudre de protection... Ces actions sont d'abord des gestes appris et deviennent par la suite des gestes automatiques. Rendre audible et décrire sa propre action n'est pas intuitif. D'autre part, mettre en mots l'action n'est pas facilement descriptible sans une aide. Pour celui qui essaie de rendre possible la verbalisation de l'action, ce retour cognitif, de l'ordre de la métacognition, requiert de prendre le temps d'un retour réfléchissant sur son action, de manière à en prendre conscience (Vermesch, 2005).

L'entretien d'explicitation (EdE) vise à mettre en mots son faire, en rendant explicite et accessible la partie implicite de son action. Cette technique correspond à une prise de conscience provoquée (Vermesch, 2005). Elle nous semble cohérente dans l'utilisation des entretiens, car elle rend compte de l'intelligibilité du patient et de ses actions.

• Les entretiens semi-directifs

Afin d'avoir une perspective globale de l'individu, l'utilisation de « l'entretien clinique demeure l'apanage du psychologue clinicien » (Proïa, 2012). Il permet un échange d'informations personnelles importantes. Mucchielli (2016) le définit comme « une situation d'interaction, essentiellement verbale, entre deux personnes, en contact direct, avec un objectif préalable posé ». Cet entretien semi-directif réalisé à partir d'une grille permettait d'explorer et de faire parler le sujet quant à sa pathologie, son ressenti avant la pose de la stomie et à distance de la stomie.

De l'annonce à la mise en place de la stomie (T1 : phase pré-opératoire) jusqu'aux phases post-opératoires (T2, T3, T4, T5) après la pose ou enlèvement de la stomie, différents thèmes sont étudiés tout au long des entretiens (Figure 32).

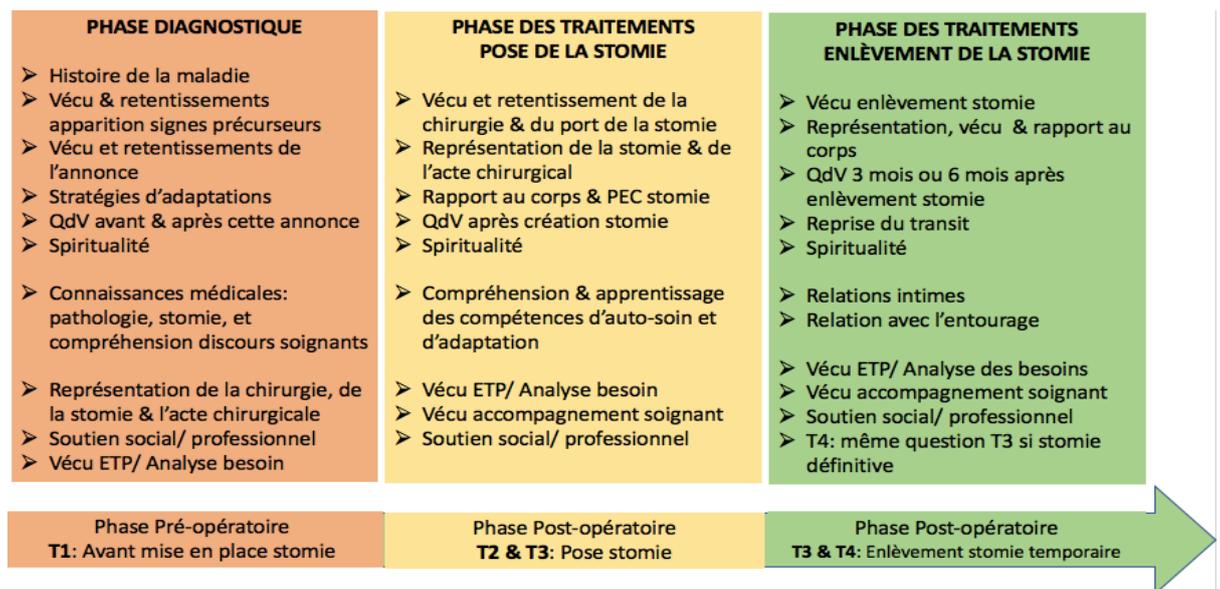


Figure 32 - Représentation graphique des thèmes abordés en entretien

La grille d'entretien est visible à l'annexe 5.7.

2.5.1.2. Intérêt de l'utilisation d'une méthodologie quantitative

Cette méthodologie permet de lire autrement la parole du patient et de déterminer statistiquement et quantitativement les périodes de détresses psychologiques tout au long du parcours de soins du patient. L'objectif de cette méthodologie est de généraliser les données, de maximiser la validité et la fiabilité des résultats obtenus (Broc, 2017 ; Gross, 1994). La subjectivité est également contrôlée.

Nous avons utilisé 5 questionnaires. Il s'agissait de repérer d'une part, la détresse psychologique du patient tout au long de son parcours de soins. D'autre part, d'évaluer à l'aide du questionnaire PAIS-SR, les capacités adaptatives du patient au cours du temps. Enfin, analyser les conséquences du port de la stomie sur la qualité de vie (QdV), de la période préopératoire, à la période post-opératoire.

Ces données chiffrées viennent en complémentarité du recueil des données qualitatives. « Les chiffres ne sont que des intermédiaires ou des étapes dans le cheminement de l'enquête. Ils permettent de saisir des irrégularités dans les comportements (ou attitudes ou opinions), des liens entre des variables (décrivant des comportements, attitudes...) de classer les individus ou des situations, de hiérarchiser les facteurs concourant à la production d'un fait. » (Martin & Paugam, 2010).

L'analyse quantitative au même titre que l'analyse qualitative sont deux outils, qui accompagnent le chercheur dans son raisonnement et la compréhension des données.

En somme, cette triangulation d'outils vient répondre à un besoin et à une rigueur scientifique. Entre ces deux méthodes existent des passerelles (Broc,2017).

L'utilisation de ce dispositif permet la validation des résultats à l'aide de différentes méthodes. Elles permettent toutes deux de vérifier la profondeur et la complexité des observations. Ces deux méthodes permettent « d'effectuer une lecture multiniveau de l'objet d'étude » et donne un double éclairage de notre problématique (Dany, Apostolidis & al. 2009).

2.5.2. Les questionnaires

Chaque participant recevait une fiche d'informations (**Annexe 5.8.1**), un formulaire de consentement (**Annexe 5.8.2**), une fiche de renseignements (**Annexe 5.8.3**), puis répondait à l'ensemble des questionnaires suivant :

2.5.2.1. La qualité de vie liée à la santé : MOS SF-36

La qualité de vie liée à la santé a été évaluée par la MOS SF-36 (*Short-Form 36*) de Ware et Sherbourne (1992). Ce questionnaire a été validé en Français auprès de patients atteints de cancers et de pathologies chroniques (Leplège, Mesbah & Marquis, 1994) (**Annexe 5.8.4**).

La MOS SF-36 est un outil générique qui évalue la qualité de vie des patients de manière multidimensionnelle. Cette échelle peut être administrée en auto ou hétéro-questionnaire. Le temps de passation est de 10 minutes. Il est composé de 36 questions réparties en 8 dimensions : (1) l'activité physique (PF : Physical Functioning), (2) les limitations dues à l'état physique (RP : Role Physical), (3) les douleurs physiques (BP : Bodily Pain), (4) la santé perçue (GH : General Health), (5) la vitalité (VT : Vitality), (6) les relations sociales (SF : Social Functioning), (7) les limitations dues à l'état psychique (RE : Reported Health), (8) la santé mentale (MH : Mental Health).

À partir de ces dimensions, deux scores sont distincts :

- **le score physique** intègre les 4 dimensions suivantes : (1) l'activité physique (PF : Physical Functioning) ; 2) les limitations dues à l'état

physique (RP : Role Physical), 3) les douleurs physiques (BP :Bodily Pain), (4) la santé perçue (GH : General Health)

- **le score mental** intègre les 4 dimensions suivantes : 5) la vitalité (VT : Vitality), (6) les relations sociales (SF : Social Functioning), 7) les limitations dues à l'état psychique (RE : Role Emotional), 8) la santé mentale (MH : Mental Health).

Tableau 6 - Récapitulatif des items intégrant le score physique et le score mental du questionnaire SF-36

SCORE	DIMENSIONS	ACRONYME - SIGNIFICATION
Physique	<ul style="list-style-type: none"> - Activité physique - Limitations dues à l'état physique - Les douleurs physiques - La santé perçue 	<p>PF : Physical Functioning</p> <p>RP : Role Physical</p> <p>BP: Bodily Pain</p> <p>GH: General Health</p>
Psychique	<ul style="list-style-type: none"> - La vitalité - Limitations dues à l'état psychique - La santé mentale - Les relations sociales 	<p>VT : Vitality</p> <p>RE : Role Emotional</p> <p>MH : Mental Health</p> <p>SF : Social Functioning</p>

- **Modalités de réponses et de cotation** : Chaque participant complète le questionnaire à partir d'une échelle de Likert qui varie selon la dimension étudiée. Elles sont cotées de 0 à 2, de 0 à 5 ou de 0 à 6 selon les items. Le score global varie de 0 à 100. **Un score élevé est représentatif d'une bonne qualité de vie.**
- **Propriétés psychométriques** : De part sa validité, ce questionnaire est utilisé de façon internationale. On note une bonne fiabilité entre les différentes échelles, avec un coefficient de Cronbach compris entre 0.80 et 0.92 (Leplège et al. 1994)
- **Pertinence de cette échelle** : Elle donne la possibilité au chercheur d'explorer différentes dimensions de la vie du sujet en tenant compte de ses réactions face aux événements de vie (mise en place de la stomie, enlèvement stomie, etc). Elle englobe un ensemble de dimensions à la différence d'autres échelles spécifiques au cancer colorectal qui axe

principalement sur la stomie et la gestion. On note également une bonne sensibilité aux changements.

2.5.2.2. L'anxiété et la dépression : HAD (Hospital Anxiety Depression)

L'*hospital anxiety and depression scale* est un auto-questionnaire créé par Zigmond & Snaith (1983) à visée diagnostique (INRS, Langevin & al, 2011). Elle évalue la sévérité de la symptomatologie dépressive et anxieuse à l'aide de 14 items. Sept items se rapportent à l'anxiété (n°1, 3, 5, 7, 9, 11, 13) et les 7 autres à la dimension dépressive (2,4, 6, 8, 10, 12, 14).

- **Modalités de réponses et de cotation** : Chaque participant peut remplir les deux dimensions de cette échelle (réparties aléatoirement), qui est de type Likert. Pour chaque item, quatre modalités de réponses sont possibles, codées de 0 à 3 et 3 à 0 en items inversés (**Annexe 5.8.5**). L'alternance dans l'ordre des cotations a été effectuée afin d'éviter les biais liés à leur répétition.

En effectuant la somme des réponses aux 14 items, un score global en ressort, variant de 0 à 42. Deux sous-scores correspondant aux deux dimensions évaluées sont également analysables en effectuant leur somme. On obtient un score variant de 0 à 21. ***Plus les scores sont élevés, plus la symptomatologie est sévère.***

Selon Zigmond et Snaith (1983), les seuils des deux sous-scores permettent d'identifier les participants présentant des symptômes dépressifs ou anxieux :

- De 0 à 7 : ces scores ne sont pas révélateurs d'un trouble. On parle d'absence de symptomatologie dépressive ou anxieuse.
- De 8 à 10 : des troubles anxieux et dépressifs sont suspectés mais d'autres évaluations sont requises.
- De 11 à 21 : la symptomatologie anxio-dépressive est avérée.

En somme, un score égal à 10 ou supérieur à cette valeur, dans l'une de ces deux sous-échelles, est révélateur d'une symptomatologie dépressive ou anxieuse.

- **Propriétés psychométriques** : Cette échelle a été validée auprès d'une large population d'origine française ou anglaise (Mykletun, Stordal & Dahl, 2001 ; Lépine, Godchau, Brun & al.1985 ; Friedmann, Samuelian, Lancrenon, Even & Chiarelli, 2001 ; Untas & al. 2009 ; Bocéréan, Dupret, 2014) et auprès de patients atteints de cancers (Razavi & al.1989). En termes de structure factorielle, d'inter-corrélation,

d'homogénéité et de cohérence interne, elle est considérée comme satisfaisante. On relève une bonne consistance interne variant de 0,79 à 0,90 (Langevin, François, Boini & Riou, 2011). Une bonne sensibilité au changement est notifiée.

2.5.2.3. Anxiété-état et anxiété-trait STAI YA / YB, State Trait Anxiety Inventory

L'échelle STAI-Y est un auto-questionnaire créé par Spielberger & al. (1983). Elle permet à l'aide de deux échelles distinctes, composées pour chacune de 20 items, d'évaluer l'anxiété-état (forme Y-A) et l'anxiété trait (Forme Y-B).

Ces concepts ont d'abord été introduit par Cattell puis développés par Spielberger (1983). *L'échelle d'Anxiété-Trait* (anxiété-T ou AT) permet d'évaluer l'anxiété en tant que trait de personnalité. On définit l'AT comme les sentiments d'appréhension, de tension, de nervosité et d'inquiétude que le sujet ressent habituellement. On parle d'anxiété dispositionnelle, intrinsèque au sujet.

L'anxiété en tant qu'état émotionnel augmente face à un danger physique ou un stress psychologique telle que la mise en place de la stomie. Les sentiments d'incertitude sont spécifiques et interviennent à un moment précis. L'anxiété-trait (anxiété-T ou AT) est un concept qui se réfère aux différences interindividuelles stables. *L'échelle d'Anxiété-État* (anxiété-E ou AE) vise à appréhender ce que le sujet ressent **généralement** (Annexe 5.8.6 et Annexe 5.8.7). Elle évalue une anxiété névrotique.

« Plus le trait d'anxiété (AT) d'un sujet est accentué, plus il est probable que ce sujet expérimente une augmentation de l'anxiété émotionnelle. L'anxiété émotionnelle (AE) s'élève face à un danger physique ou à un stress psychologique » (Inrs, 2012).

- **Modalités de réponses et de cotation :** Dix énoncés de cette échelle se réfèrent à la présence d'affects négatifs et les dix autres à des affects positifs. Le répondant indique ses réponses à l'aide d'une échelle de type Likert à quatre points variant de « pas du tout » à « beaucoup », spécifiant le niveau d'intensité des sentiments ressentis. Chaque réponse aux items est notée de 1 à 4. Le degré d'anxiété le plus faible est coté 1 et le degré le plus fort est coté 4. L'échelle d'AE comprend 10 items inversés et l'échelle d'AT 9 items inversés.

L'obtention du score de ces deux échelles s'effectue par la somme obtenue aux 20 items. Chaque score total peut varier de 20 à 80. Un score inférieur à 35 signifie que le niveau d'anxiété est minimal.

De 36 à 45 : Le niveau d'anxiété est faible

De 46 à 55 : Le niveau d'anxiété est modéré

De 56 à 65 : Le niveau d'anxiété est élevé

Au-dessus de 66 : Le niveau d'anxiété est très élevé.

- **Propriétés psychométriques** : cette échelle a été validée et adaptée sur une population française par Bruchon-Schweitzer et Paulhan (1993). En termes de fidélité et de validité, la consistance interne de cette échelle est satisfaisante et varie de 0,73 à 0,88. La consistance interne est beaucoup plus marquée pour l'AT que pour l'AE. En termes de sensibilité, les deux échelles sont d'une finesse discriminante satisfaisante.

2.5.2.4. Le questionnaire de soutien social perçu (QSSP)

Le questionnaire de Soutien Social Perçu a été créé par Koleck (1996), repris par Bruchon –Schweitzer (2002, p. 331-332). Il a été élaboré à l'aide du *Social Support Questionnaire* (SSQ) de Sarason (1983). Cette échelle permet à partir de 4 questions, d'évaluer 4 types de soutien social : (1) le soutien émotionnel, (2) le soutien matériel ou financier, (3) le soutien informatif, (4) le soutien d'estime. Chacune de ces questions est divisée en 2 rubriques indiquant (1) **la disponibilité** (notée D) et (2) la satisfaction (notée S) du soutien perçu. Ainsi, quatre sources de disponibilité et de soutien sont répertoriées. La **source du soutien**, autrement dit sa provenance, peut provenir de **l'entourage personnel** (1) la famille, (2) les amis /camarades, (3) les collègues : on parlera de soutien social informel. La quatrième source fait référence (4) **aux professionnels de santé** (médecin, psychologue...) : on le nommera soutien social formel (**Annexe 5.8.8**).

- **Modalités de réponses et de cotation** : Pour chacune des 4 questions se rapportant au degré/qualité de satisfaction du soutien, chaque participant indique sa réponse à l'aide d'une échelle de Likert à 5 points, côté de 1 (pas du tout) à 5 (tout à fait). Pour chaque répondant, 8 sous-scores sont calculés. On obtient 4 sous-scores, correspondant aux différents types de disponibilités pour le soutien émotionnel, informatif, matériel et d'estime, notés, D1, D2, D3, D4. Les 4 autres sous-scores correspondent au score de satisfaction pour le soutien émotionnel, informatif, matériel et d'estime notés, S1, S2, S3, S4. Ils sont obtenus par la somme horizontale des réponses du participant, figurant sur la même ligne.

- **Propriétés psychométriques :** Ce questionnaire a été validé auprès de 90 patientes atteintes d'un cancer du sein (Tastet & al. 2001) et également auprès de 125 sujets lombalgiques. On note une consistance interne très satisfaisante de l'échelle globale, avec un alpha de Cronbach de 0,92. La consistance interne des deux facteurs est très satisfaisante et varie de 0,89 pour la satisfaction et 0,87 pour la disponibilité du soutien social perçu.

2.5.2.5. L'adaptation psychosociale à la stomie : PAIS-SR (*Psychosocial Adjustment to Illness Scale*)

Le PAIS-SR (Dérogatis, 1986) est un auto-questionnaire permettant d'évaluer, à partir de 7 sections, les conséquences du port de la stomie et l'adaptation psychosociale du patient (**Annexe 5.8.9**). Chaque section (ou dimension) est évaluée à partir de 5 ou 8 questions. Cette échelle regroupe 46 questions. Les 7 dimensions évaluées par le PAIS-SR permettent d'identifier la perception que le participant a de sa santé, de ses ressources et de son contexte de vie.

- **La 1^{ère} dimension** se réfère à l'**orientation des soins de santé (*Health Care Orientation*)** et comprend 8 items. Il permet aux participants de se positionner quant au soin prodigué et rend compte de l'influence de ces soins sur l'ajustement positif ou négatif du patient au traitement et à la maladie. Ces items interrogent les attitudes des patients quant à leur santé, la qualité de l'information reçue et du traitement reçu.

Cette dimension évalue les représentations du patient quant au soin perçu et ses capacités d'adaptation.

- **La 2^{ème} dimension** se rapporte à l'**environnement professionnel (*Vocationnal Environment items*)**. Il comprend 6 items et mesure les conséquences de la maladie et de la stomie au niveau de la vie professionnelle et les activités de la vie quotidienne, et les activités ménagères. Ces items identifient les répercussions au niveau du temps passé au travail, la satisfaction, la perte de temps due à la pose de la poche et l'intérêt pour ces activités.
- **La 3^{ème} dimension** explore l'**environnement domestique (*domestic environment*)** à partir de 8 items. Ces items mesurent principalement, les difficultés provoquées par le port de la stomie au niveau des relations familiales. Ils recensent les difficultés financières liées à la mise en place de

la stomie, incluant la qualité des relations, la communication familiale et l'effet de l'incapacité physique liée à l'appareillage.

- **La 4^{ème} dimension** renvoie aux **relations sexuelles (*sexual relationship*)**. À l'aide de 6 items, les changements dans les relations intimes sont étudiés que ce soit au niveau de l'intérêt sexuel, de la fréquence des activités sexuelles, de la satisfaction, des éventuelles dysfonctions, de la qualité des relations sexuelles et des sources de conflits dues à l'altération des relations.
- **La 5^{ème} dimension** examine **les relations avec la famille élargie (*Extended Family Relationship*)**. À travers ces 5 items, sont analysés les relations, la qualité et l'intérêt que l'individu entretient avec sa famille éloignée, associés à l'expérience de la mise en place de la stomie.
- **La 6^{ème} dimension** renvoie à **l'environnement social (*Social Environment*)**. À partir de 6 items, sont évaluées le maintien et la fréquence des loisirs et la fréquence de ces loisirs suite à l'installation de la stomie.
- **La 7^{ème} dimension** et dernière dimension évalue **les signes psychologiques de détresse (*psychological distress*)** à partir de 7 items. Elle identifie si le patient présente de l'anxiété, des signes de dépression, de la peur, de la culpabilité, une baisse de l'estime de soi ou encore une image de soi déformée.

Modalités de réponses et de cotation : les participants indiquent leurs réponses à partir d'une échelle de Likert à quatre points de 0 à 3. À chaque dimension, un score total peut être calculé.

Plus le score est élevé, plus l'ajustement à la maladie est difficile.

Propriétés psychométriques : ce questionnaire a été validé auprès de personnes dialysées, atteintes d'un cancer du poumon ou ayant des problèmes cardiaques. On note une consistance interne très satisfaisante, avec un alpha de Cronbach qui varie de .83 à .92 selon la section.

Dans ce chapitre, nous avons exposé notre protocole de recherche et les échelles utilisés. L'ensemble des questionnaires choisis évaluait de multiples dimensions, étaient facilement compris et rapide à compléter.

2.5.2.6. Conclusion

Le tableau ci-dessous synthétise l'ensemble des questionnaires⁵³ utilisés au cours de cette recherche.

Tableau 7 - Synthèse des questionnaires utilisés pour le recueil des données

Dimensions évaluées	Tests Utilisés	Nombre items
Qualité de Vie (QdV)	SF 36 (Ware, Sherbourne,1992)	36
Anxiété (Etat+Trait)	STAI YA-YB (Spielberger,1983; Gauthier,Bouchard 1993)	20
Anxiété +Dépression	HADS (Zigmond, Snaith,1983)	14
Soutien Social	QSSP (Bruchon-Schweitzer,2001)	4
Adaptation psychosociale/ Stomie	PAIS-SR (Derogatis,1986)	46

2.6. LES TEMPS DE LA RECHERCHE

2.6.1. Déroulement des passations

Cette étude longitudinale est composée de 5 temps. Elle est interculturelle et est réalisée auprès d'une population atteinte principalement de cancers colorectaux et de pathologies digestives requérant le port d'une stomie (Lefèvre et Beyer, 2016).

- Temps 1 (T1) : Avant la mise en place de la stomie
- Temps 2 (T2) : 1 mois après la pose de la stomie
- Temps 3 (T3) : 3 mois après la pose de la stomie définitive ou temporaire
- Temps 4 (T4) : 6 mois après la pose de la stomie définitive et temporaire⁵⁴
- Temps 5 (T5) : 1 an après la pose de la stomie définitive

⁵³ Ces questionnaires sont visibles aux annexes indiquées dans la partie intitulée « Protocole de recherche ». Une version détaillée de ce tableau indiquant les différentes dimensions évaluées par chaque questionnaire est également disponible.

⁵⁴ La stomie temporaire pouvait être toujours en place ou dans certain cas enlevée.

2.6.1.1. Temps 1 (T1) : Avant la mise en place de la stomie

Au cours de ce 1^{er} temps, le patient a un entretien avec la psychologue, en *préopératoire* dans le cas où la stomie est programmée. Il s'agit d'une part de construire l'alliance thérapeutique, de vérifier le respect des critères d'inclusion de l'étude. D'autre part, il s'agissait d'avoir l'accord du patient pour participer à l'étude. Une fois l'ensemble de ces éléments vérifiés et validés, un formulaire de consentement est remis au patient et signé en 2 exemplaires.

Les entretiens permettent de recueillir des informations sur l'histoire de la maladie et le contexte d'apparition de la pathologie, que celle-ci soit symptomatique ou asymptomatique.

Dans le cas où celle-ci est *asymptomatique*, elle est dite silencieuse. Prenons l'exemple du patient découvrant le cancer suite à un test génétique positif.

La pathologie est dite symptomatique dès lors que différents symptômes sont énoncés : douleurs, vomissements, sang dans les selles, constipation et autres. Ce premier entretien sert à identifier les éléments de connaissances du patient quant à sa pathologie, ses représentations quant à la stomie. À partir de cet entretien nous questionnons également le patient sur son mode de vie. Les données sociodémographiques, économiques et culturelles (niveau d'étude, statut familial, profession et revenus, nombre d'enfants) sont recueillies afin d'interroger les liens possibles entre les capacités adaptatives, la qualité de vie et les ressources du patient.

En aval de cet entretien, le patient remplit **4 questionnaires** administrés dans le but d'observer le niveau de détresse psychologique avant la pose de la stomie et les liens entre anxiété-état et anxiété-trait (STAI YA-YA et HAD), la qualité de vie (SF-36) et le rôle du soutien social (QSSP).

2.6.1.2. Temps 2 (T2) : 1 mois après la pose de la stomie

Au cours de ce deuxième temps, les patients sont revus en post-opératoire, c'est-à-dire 1 mois après la pose de la stomie. Dans le cas où la stomie a été installée dans un contexte d'urgence, nous effectuons la même procédure que le temps 1 pour vérifier que le patient est éligible à l'étude. Dans le cas où la stomie est programmée, il s'agit d'une continuité du temps 1.

À cette étape, **les entretiens** permettent de suivre l'évolution du patient et les conséquences du port de la stomie, 1 mois après la pose de la stomie. À partir du discours du patient nous observons comment le patient fait face à ce nouvel appareillage à différents niveaux : dans son quotidien, d'un point de vue social et corporel. Nous tenons compte des ressources matérielles et humaines (les personnes soutenant), des capacités adaptatives du patient et de l'acquisition des gestes techniques. Nous tenons compte également des changements opérés et des limitations

dues au port de la stomie. Les stratégies adaptatives sont également relevées. Nous questionnons le patient sur ses besoins, ses attentes, et son vécu des activités éducatives dont il a bénéficié.

Le patient est réévalué 1 mois après la pose de la stomie. **Les questionnaires** du temps 1 sont redonnés afin d'évaluer le niveau d'anxiété, de dépression (STAI YA-YA et HAD), la qualité de vie (SF-36) et le rôle du soutien social (QSSP). La PAIS-SR permet de vérifier l'adaptation à la stomie. L'objectif de ces questionnaires est d'observer quantitativement le niveau de détresse psychologique et les conséquences au niveau de la qualité de vie et les capacités adaptatives du patient.

2.6.1.3. Temps 3 (T3) / Temps 4 (T4) / Temps 5 (T5)

Les patients sont réévalués 3 mois (T3), 6 mois (T4) et 1 an (T5) après la pose de la stomie définitive et enlèvement de la stomie temporaire.

Les entretiens permettent d'observer leur évolution tout au long de leur parcours de soins et de quantifier le niveau de détresse psychologique du patient. Pour les patients dont la stomie est temporaire et qui ne portent plus cet appareillage, il s'agissait d'énumérer les conséquences (en termes de complications) 1 an après l'enlèvement par rapport à ceux dont la stomie est définitive.

Afin de déterminer avec précision l'évolution de la détresse psychologique, les questionnaires du temps 2 sont redonnés au patient. Ces derniers répondent aux questionnaires d'anxiété, de dépression (STAI YA-YA et HAD), la qualité de vie (SF-36) et le rôle du soutien social (QSSP). La PAIS-SR était transmis uniquement au patient porteur de la stomie.

2.6.2. Considérations éthiques et réglementaires

2.6.2.1. Validation par divers comités

Cette recherche a fait l'objet de la validation de plusieurs instances. Elle a obtenu l'autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) n° 1970273v0, concernant la protection des données personnelles (**Annexe 5.9.1**). Ce projet a été soumis au Comité d'Éthique sur les Recherches Non-Interventionnelles (CERNI) n° de l'avis : CERNI-Université fédérale de Toulouse-2016- (**Annexe 5.9.2**). Enfin, pour la patientèle de la Martinique, nous avons soumis cette recherche à la Délégation de la Recherche Clinique et à l'Innovation (DRCI) qui a également émis un avis favorable, n° 010/2017/DRCI/JYT/JLR/MM/MMN (**Annexe 5.9.3**).

2.6.2.2. Procédé d'anonymisation

Nous avons veillé à ce qu'aucune information ne fasse objet d'une reconnaissance du sujet. Les données recueillies ont été anonymisées. À chaque participant était attribué un identifiant prenant la forme d'un numéro aléatoire dans les analyses et les documents papiers. Ce numéro attribué au questionnaire correspondait également à celui retrouvé sur la fiche de consentement éclairé du participant. Cette procédure nous permettait de retrouver les données plus facilement dans le cas où le patient souhaitait se retirer de l'étude.

Par la sécurisation à l'aide de code et la confidentialité des données, nous avons respecté les droits des patients. Après accord du patient et le recueil du formulaire de consentement, une première présentation de l'étude était faite par le chirurgien ou l'équipe de professionnel de santé en amont de ma visite donnant ainsi au patient ce temps de réflexion. Lors de l'entretien, la notice d'informations relatant les tenants et les aboutissants de l'étude était remise au patient ainsi que le formulaire de consentement en deux exemplaires. Une fois l'accord donné, nous lui remettions le questionnaire à compléter.

2.7. TRAITEMENTS DES DONNEES

2.7.1. Analyse qualitative du corpus de l'entretien

Les données issues des entretiens semi-directifs ont été analysées à l'aide de l'Interface de **R** pour les Analyses **M**ultidimensionnelles de **T**extes et de **Q**uestionnaires version 0.7 (IRAMUTEQ). Ce logiciel libre de droit a été développé par Pierre Ratinaud (LERASS, Toulouse). Il offre différents outils pour l'analyse de corpus textuels. Basé sur les travaux de Max Reinert (Reinert, 1983) il est semblable au logiciel Alceste. Iramuteq permet de réaliser des analyses statistiques multiples et vise l'analyse des corpus textuels.

À partir d'un corpus, des commentaires sont effectués et un codage du corpus est réalisé afin d'effectuer l'analyse. L'analyse effectuée, nous obtenons des résultats permettant de valider ou de réfuter nos commentaires, nos interprétations, mais aussi nos hypothèses (Ratinaud & Marchand, 2017).

Des analyses factorielles de correspondances (AFC) ont été réalisées. Ces analyses permettent de classer, de regrouper et de cartographier les différents profils obtenus à la suite des spécificités émanant du discours des patients.

À partir du corpus, une classification lexicale a été réalisée. On parle de classification hiérarchique descendante (CHD). Cette classification permet de mettre en avant les mondes lexicaux. Les données sont visibles à l'aide d'un dendrogramme représentant les classes de discours et les mots lexicaux associés. Ceci nous permet de nommer le thème sous-jacent à la classe.

Des comparaisons entre les classes lexicales peuvent être effectuées à l'intérieur d'un même corpus, ceci dans l'objectif de différencier les classes d'énoncés, d'étudier les occurrences selon les groupes, en tenant compte de leur âge, le genre, leurs catégories socio-professionnelles.

Il est possible d'identifier si une classe est plus ou moins associée à une autre classe de discours. Le degré d'appartenance d'un mot à une classe est calculé à l'aide d'un χ^2 . Le χ^2 d'association correspond à l'indice d'association d'un mot à une classe. Chaque mot associé par l'analyse à une classe l'est sur la base d'un test du χ^2 significatif ($p \leq 0,05$). Plus il est élevé, plus il témoigne de l'association d'un mot ou d'une modalité de variable à la classe de discours.

L'analyse thématique permet d'une part, de discriminer les spécificités du discours des patients tout au long de son parcours de soins. D'autre part, elle rend compte de la récurrence des thèmes abordés par les patients et notamment ceux ayant une place primordiale pour ces derniers.

2.7.2. Analyse quantitative

Les analyses statistiques ont été produites à partir du logiciel SPSS 20. Nous avons débuté par des calculs de fréquences (nombres et pourcentage) de nos différentes variables en tenant compte du lieu de provenance des participants (Martinique et Région Occitanie).

Afin de comparer les différences entre les groupes, nous avons réalisé des analyses de comparaison de moyennes, analyse de variance et T test afin de comparer les moyennes des différents groupes en tenant compte des variables sociodémographiques et médicales.

Des corrélations ont été réalisées afin de connaître les liens entre nos différentes variables indépendantes, l'anxiété, la dépression, le soutien social, l'adaptation et notre variable dépendante, la qualité de vie (QdV), selon le pays de provenance du patient, le type de suivi et la durée de la stomie, ceci à chaque temps de l'étude.

Des test T à mesures répétées ont été effectués pour échantillons appariés afin d'observer les différences significatives existantes chez les mêmes sujets ceci à

différents temps.

Les régressions linéaires simples ont servi à déterminer l'influence de nos variables médiatrices (anxiété, dépression, soutien sociale) sur la qualité de vie et ses différentes dimensions (physiques et mentales).

Avant de passer à la partie résultats, il semble nécessaire d'intégrer un organigramme de notre étude (**Figure 33**).

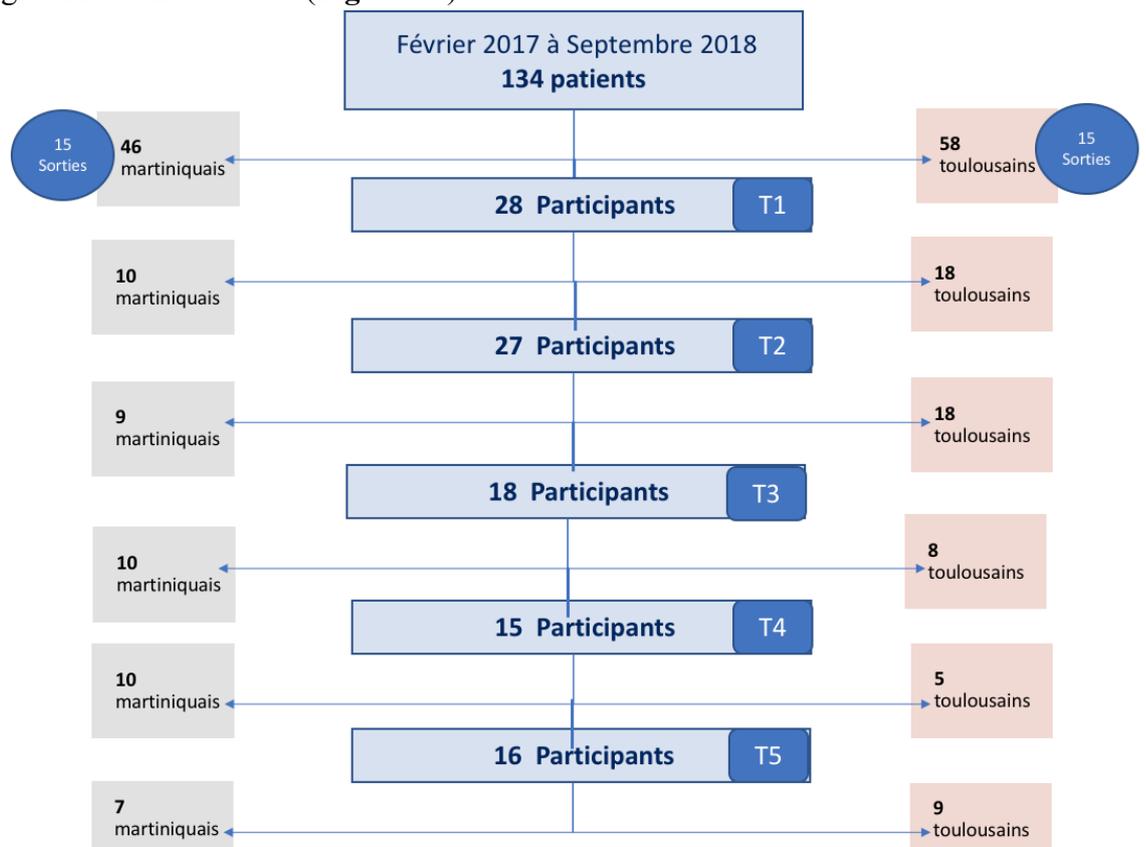


Figure 33 - Flowchart des participants de l'étude

3. RESULTATS ET INTERPRETATIONS, DISCUSSIONS, CONCLUSIONS

Dans cette troisième partie, nous allons aborder les résultats de nos trois études. Nous procéderons de façon identique pour la présentation des résultats de chaque étude. Après une brève introduction, nous rappellerons tout d'abord les objectifs de l'étude, les hypothèses formulées et la méthodologie déployée. Nous exposerons nos résultats et les interpréterons. Nous terminerons par des éléments de discussion et une conclusion.

Il semble judicieux de représenter schématiquement les trois études empiriques qui font l'objet de cette thèse (**Figure 34**).

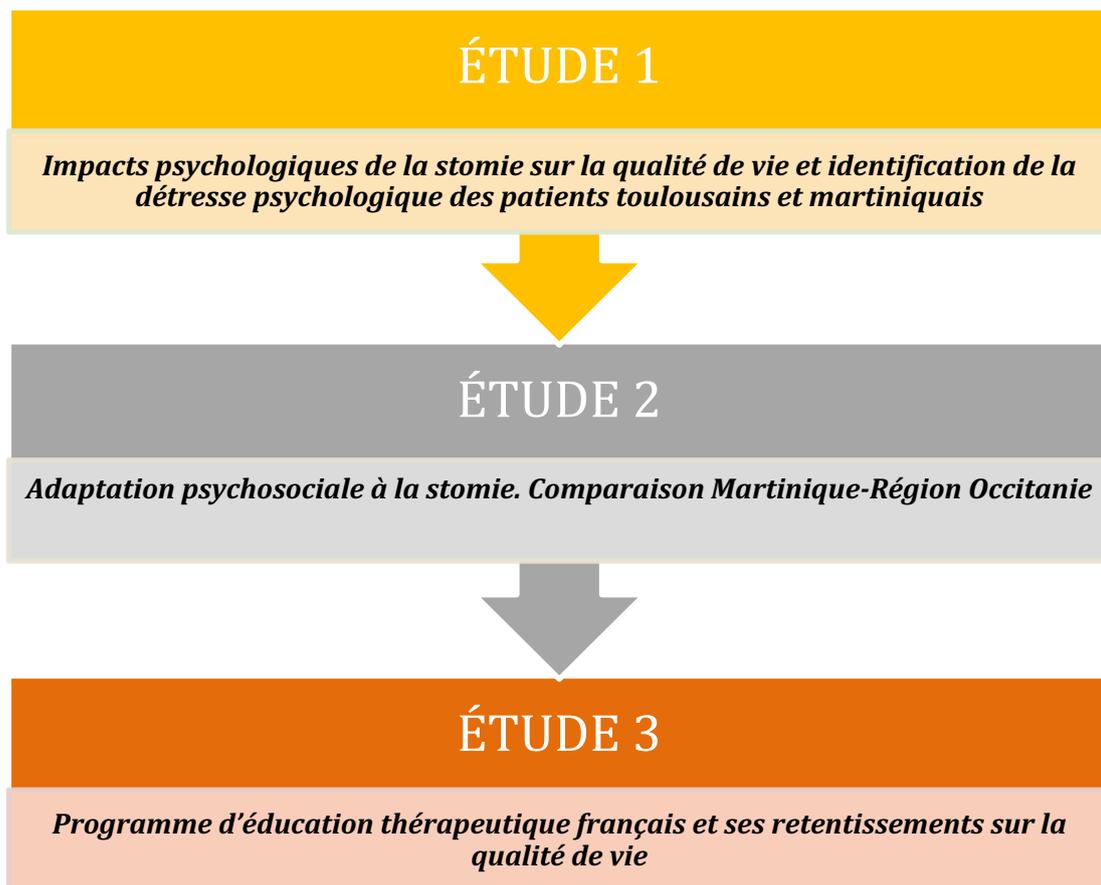


Figure 34 - Présentation des trois études de ce travail de recherche

3.1. ÉTUDE 1 : IMPACTS PSYCHOLOGIQUES DE LA STOMIE ET IDENTIFICATION DE LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE DES PATIENTS TOULOUSAINS ET MARTINIQUAIS ET SES RETENTISSEMENTS SUR LA QUALITE DE VIE

3.1.1. Introduction

L'irruption de la maladie, grave, chronique ou aiguë, fait basculer le patient de l'état de santé à celui de malade (Colombier, 2011). Dans le cas du patient, futur stomisé ou porteur d'une stomie, que l'intervention ait été programmée ou réalisée en situation d'urgence, la pose de la stomie amène le patient à rompre avec le familier, l'harmonieux, pour tendre vers l'explosé, le différent, l'immaîtrisé et l'étranger. Ce dernier traverse un véritable état de crise et fait l'expérience de la rupture (Kaës, 1997). La stomie et l'appareillage collecteur des selles, modifient l'image que le patient a de son corps et met douloureusement en cause la continuité de soi. Les repères précédemment construits, l'organisation de ses identifications et de ses idéaux, la cohérence de son mode de sentir, d'agir, de penser, la fiabilité de ses liens d'appartenance à des groupes qui participent à la construction de la socialité et d'une même culture (Kaës, 1997), se voit vaciller par la triple annonce du cancer, de la mise en place des traitements (dont l'intervention impliquant la perte temporaire ou définitive du sphincter) et la pose de l'appareillage.

Le cancer et ses divers traitements thérapeutiques vont entraîner chez le patient une métamorphose plus ou moins rapide de son corps et de son identité corporelle (Reich, 2009). Le regard porté sur le corps est transformé par le sujet lui-même, mais aussi pour les autres et par la société. L'atteinte de l'intégrité du corps, cette mutilation, atteint le psychisme sachant qu'il n'y a jamais de « *restitutio ad integrum* (Bacque, 2008). En effet, « *nous ne sommes pas (plus) nous-mêmes, lorsque la nature, opprimée, commande à l'esprit de souffrir avec le corps* » (Shakespeare, 1995). Le moi-peau (Anzieu, 1995) étant effracté, cette fonction de contenance, de limite entre dedans et dehors, n'est plus fonctionnelle. Le patient est confronté à l'abject, à l'impropre, à l'immaîtrisable, cette inquiétante étrangeté (Freud, 1919) que représente les selles qui sont mis au dehors (Kristeva, 1980. L'intime dévoilé, son propre soi, devient inconnu et étranger à l'individu.

Cependant, ce dernier doit répondre à l'injonction de continuer d'être et d'interagir avec son environnement tout en étant différent (Menès, 2004 ; Bensaïd, 1978). Il doit faire face à cette double contrainte interne, être et devoir-être pour rester en relation avec autrui (Lesel, 1996).

Dans une société où le paraître a plus d'importance que l'être, la mutilation corporelle apparaît comme une blessure physique mais aussi narcissique dont les conséquences sur le plan psychologique ne sont pas négligeables. Ce stigmate du corps est à l'origine de troubles anxieux et dépressifs voire de syndrome de stress post-traumatique. En effet, les patients atteints de cancer du rectum (MacDonald et Anderson, 1984), mais aussi de maladies chroniques font l'objet de stigmatisation (Van Brakel, 2006; Jones et al., 1984; Goffman, 1963). Ces sentiments de stigmatisation sont associés à un mauvais état de santé, en particulier de troubles émotionnels. S'ajoute, la présence d'autres problèmes médicaux et également l'invalidité. Les patients atteints d'un cancer du rectum, porteurs d'une stomie ont une position sociale ambiguë, portant un stigmate caché qui impacte leur qualité de vie (Lynch, 1977 ; Speck, 1978).

De nombreuses études, ont rapportés les conséquences néfastes de la stomie tant sur la plan psychologique que sur le plan physique. Les retentissements sur la qualité de vie sont considérables, altérant cette dernière (McKenna & al, 2016 ; Dabirian, Neuman, Popek, Dolleans, 2010, Arndt, 2004, Sideris, Ellias, 2005 ; Krouse, 2009 ; Kuzu, 2002 ; Peng, 2011). Au vue de notre revue de littérature, nous nous appuyons sur deux récentes études qui soulignent l'absence d'éléments de connaissances indiquant le moment d'apparition de la détresse psychologique du patient stomisé, notamment lors de la phase préopératoire (Silva et al., 2017) et périopératoire (Abelson et al., 2018). Ce manque de connaissances au sujet des aspects psychologiques associés au traitement chirurgical et aux soins interdisciplinaires peut constituer un frein pour les équipes soignantes, dans la compréhension du vécu du patient et de sa prise en charge à long terme.

À ce jour, aucune étude a rendu compte des répercussions de la stomie sur la qualité de vie des patients martiniquais.

Dans le cas de la présente étude, nous rendrons compte des retentissements de la stomie sur la qualité de vie (QdV) des patients, dans un contexte interculturel. Des disparités existent en Martinique par rapport à la France Hexagonale tant sur le plan social, économique et épidémiologique (Luce, Michel, Dugas et al., 2017 ; Joachim, et. al., 2017). Il semble judicieux de questionner les liens existants entre culture, vécu de la pose de la stomie et apparition de la détresse psychologique.

3.1.2. Objectifs et hypothèses de recherche

Les objectifs de cette première étude sont double :

- 1) Analyser les conséquences de la pose de la stomie sur la qualité de vie du patient en tenant compte du pays de provenance (Toulouse/Martinique) du patient
- 2) Identifier à quel moment dans le parcours de soins des patients toulousains et martiniquais apparaît la détresse psychologique

Les hypothèses qui sous-tendent ses objectifs sont les suivantes :

- 1) Selon le pays de provenance du patient, la mise en place de la stomie altérerait la qualité de vie du patient et générerait de la détresse psychologique.
- 2) Nous postulons que tous les futurs patients stomisés (toulousains et martiniquais) seraient confrontés à un niveau de détresse élevé en préopératoire qui affecterait leur qualité de vie. Ce niveau de détresse diminuerait au cours du temps.
- 3) Nous nous attendons à ce qu'il y ait des différences selon le pays de provenance du patient, tel que les patients martiniquais aient un niveau de détresse plus élevé que les patients toulousains détériorant leur qualité de vie.

3.1.3. Méthode : Participants, matériels et procédure

3.1.3.1. Participants

104 participants ont répondu aux questionnaires. 58 d'entre eux proviennent de la Région Occitanie et les 46 autres répondants, de la Martinique.

Lors des cinq temps de notre étude, le nombre de participants a évolué. Nous rendrons compte du nombre de participants toulousains et martiniquais à chaque temps. Nous synthétiserons les principales caractéristiques et différences observables en terme de caractéristiques sociodémographiques et médicales de nos deux populations.

- **Au temps 1**, avant la mise en place de la stomie en préopératoire **28 participants ont répondu** dont 18 toulousains et 10 Martiniquais.
- **Au temps 2**, correspondant à **1 mois** après la pose de la stomie, on compte **27 répondants** dont 18 toulousains et 9 Martiniquais.
- **Au temps 3**, correspondant à **3 mois** après la pose de la stomie, on compte **18 répondants** dont 8 toulousains et 10 Martiniquais.

- **Au temps 4**, correspondant à **6 mois** après la pose de la stomie on compte **15 répondants** dont 5 toulousains et 10 Martiniquais.
- **Au temps 5**, correspondant à **1 an et plus** après la pose de la stomie définitive on compte **16 répondants** dont 9 toulousains et 7 Martiniquais.

En terme de caractéristiques sociodémographiques, les participants provenant de la Région Occitanie se distinguent par un niveau socio-économique (revenu > 2000€) et d'éducation (obtention baccalauréat et/ études supérieures) plus élevé que la population martiniquaise.

En terme de caractéristiques médicales, les patients sont porteurs majoritairement d'une stomie temporaire suite à un cancer colorectal. Ces derniers participent à un programme d'éducation thérapeutique. L'opération est programmée et la voie d'abord privilégiée est la coelioscopie.

La synthèse des caractéristiques sociodémographiques et médicales des deux populations est visible en (**Annexe 5.10**).

3.1.3.2. Matériel

Dans le cadre de la présente étude, nous avons utilisés 4 questionnaires :

- **La qualité de vie** a été évaluée par la MOS SF-36 de Ware et Sherbourne (1992). Ce questionnaire est composé de 36 questions et intègre 8 dimensions. Un score physique et un score mental en résulte, rendant compte de l'état de santé du patient. Les participants sont invités à se positionner sur une échelle de Likert allant de 1 « pas du tout » à 5 « énormément ». Le score global peut varier de 0 à 100. *Une bonne qualité de vie est représentée par un score élevé.*
- **L'anxiété et la dépression** a été évaluée par l'HAD, Hospital Anxiety Depression scale de Zigmond et Snaith, 1983). La symptomatologie dépressive et anxieuse est évaluée à partir de 14 items (échelle de Likert de 0 à 3). La somme des 14 items permet d'obtenir un score global variant de 0 à 42. Les deux sous-scores, de dépression et d'anxiété évaluée permettent d'obtenir un score variant entre 0 et 21. *Plus les scores sont élevés, plus la symptomatologie est sévère.*
- **L'anxiété-état (STAI YA) et l'anxiété-trait (STAI YB)**, State trait Anxiety Inventory de Spielberger et al.1983. Ce questionnaire permet

d'évaluer l'anxiété dispositionnelle, intrinsèque au sujet (anxiété-trait) et l'anxiété situationnelle (anxiété-état) ; ceci à l'aide de deux échelles distinctes composées de 20 items. Le répondant indique ses réponses à l'aide d'une échelle de type Likert à quatre points variant de « pas du tout » à « beaucoup » spécifiant le niveau d'intensité des sentiments ressentis. Le score total peut varier de 20 à 80. Un score inférieur à 35 signifie que le niveau d'anxiété est minimal. Un score au-dessus de 66 est significative d'un niveau d'anxiété très élevé.

L'adaptation psychosociale à la stomie, la PAIS-SR (*Psychosocial, Adjustment to illness scale*) de Derogatis (1983), permet d'évaluer l'adaptation psychosociale du patient ceci à l'aide de 7 dimensions regroupant 46 questions.

Les 7 dimensions évaluées sont : 1) l'orientation des soins de santé ; 2) l'environnement professionnel ; 3) l'environnement domestique ; 4) les relations sexuelles ; 5) les relations avec la famille élargie ; 6) à l'environnement social ; 7) les signes psychologiques de détresse.

Les participants indiquent leurs réponses à partir d'une échelle de Likert à quatre points de 0 à 3. À chaque dimension, un score total peut être calculé.

Plus le score est élevé, plus l'ajustement à la maladie est difficile.

Sur l'ensemble des temps nous avons utilisé, les mêmes questionnaires, hormis au temps 1, le questionnaire PAIS-SR n'était pas transmis au patient, la stomie n'étant pas encore confectionnée.

3.1.3.3. Procédure

La présente étude a été réalisée de Février 2017 à Septembre 2018. Comme évoqué antérieurement, les participants à cette recherche ont été recrutés en Région Occitanie et en Martinique. Un seul chercheur a effectué la totalité du recueil des données rassemblées dans cette étude. La plupart des participants ont été recruté au sein de deux cliniques et de deux CHU. Après une première information donnée par le chirurgien, nous nous rendions sur les lieux de soin où nous réexpliquions les objectifs de l'étude et recueillons les formulaires de consentement des patients.

Afin d'obtenir, un échantillon hétérogène, nous avons procédé de façon identique en Martinique et à Toulouse.

3.1.4. Résultats

Dans un premier temps, il s'agira d'analyser les conséquences de la stomie (quelle que soit sa durée et le contexte de mise en place) sur la qualité de vie, en tenant compte du pays de provenance des patients (Région Occitanie/Martinique). Ces données descriptives permettront de rendre compte des différences selon le pays de provenance du patient et des réactions du patient. En transposant nos propos au modèle TIM, nous obtenons le schéma suivant (Figure 35) :

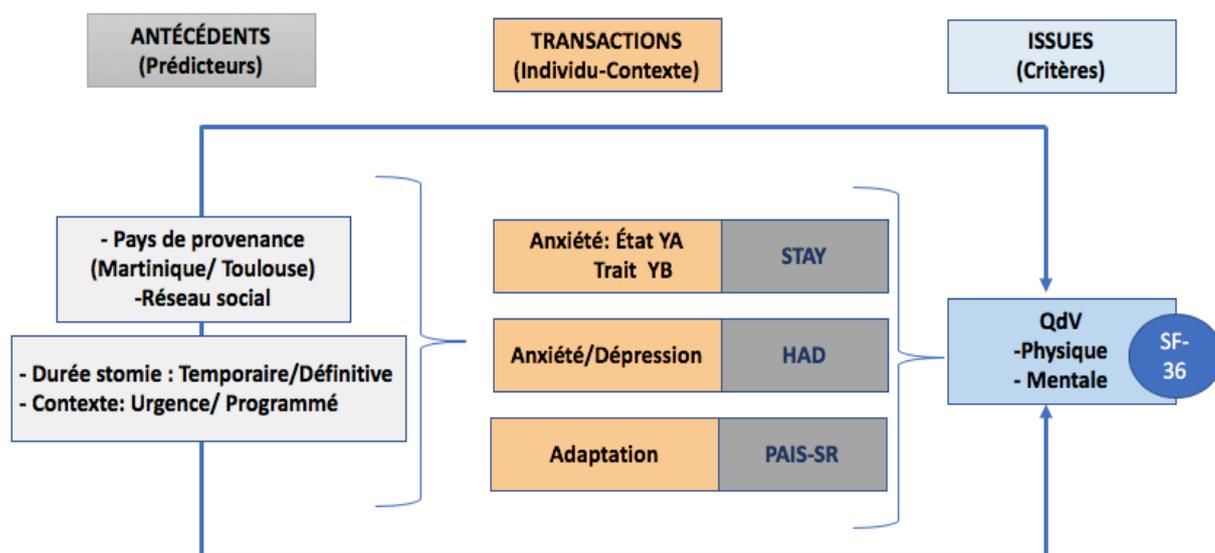


Figure 35- Représentation schématique de l'étude

Dans un deuxième temps, nous observerons les effets de la stomie tout au long des 5 temps de notre recherche en tenant compte des relations entre prédicteurs, transactions et l'issue. Les analyses de T test pour échantillon apparié permettront d'identifier les différences significatives existantes en fonction du temps.

Enfin, afin de répondre à notre deuxième hypothèse, visant l'identification de la détresse émotionnelle du patient, notamment en phase préopératoire, nous investiguerons les différences selon le pays de provenance du patient au cours des 5 temps de notre étude.

Conséquences de la stomie selon le pays de provenance

Hypothèse 1

Selon le pays de provenance du patient, la mise en place de la stomie altérerait la qualité de vie du patient et générerait de la détresse psychologique.

Statistiques descriptives

Au niveau de la qualité de vie, il n'existe pas de différences significatives selon le pays de provenance du patient. Cependant, les patients martiniquais bénéficient d'une qualité de vie mentale supérieure ($m=50,09$; $ET=11,92$) comparés aux toulousains ($m=47,21$; $ET=10,63$). La qualité de vie physique de nos deux populations est semblable (Martinique , $m=54,24$; $ET=14,44$; Toulouse, $m=54,40$; $10,49$).

Au niveau de l'anxiété-état (YA) et l'anxiété-trait (YB), des différences significatives existent entre nos deux populations. Les patients martiniquais ont un niveau d'anxiété-état ($m=29,57$; $ET=11,23$) et anxiété-trait ($m=28,50$; $ET=9,18$) significativement plus bas que les toulousains ($m=41,86$; $ET=15,19$; $m=38,53$; $ET=12,82$). Ces résultats attestent que les patients martiniquais sont moins anxieux que les patients toulousains. Le questionnaire HAD, vient corroborer ses résultats. Que ce soit au niveau du score de dépression (Martiniquais $m= 2,70$; $ET= 2,16$; Toulouse $m=5,44$; $ET=2,79$) ou du score d'anxiété (Martiniquais $m= 4,00$; $ET= 4,42$; Toulouse $m=9,06$; $ET=5,01$) les patients martiniquais sont moins anxieux et ont une symptomatologie dépressive moins sévère que les patients toulousains.

Ces résultats soulignent que les patients toulousains, suite à la mise en place de la stomie, bénéficient d'une moins bonne qualité de vie et ont une détresse psychologique nettement supérieure que les patients martiniquais. Le tableau ci-dessous résume nos propos :

Tableau 8- Comparaison de moyennes des deux groupes (Région Occitanie et Martinique)

	Région Occitanie	Écart-type (ET)	Martinique	Écart-type (ET)
QdV Mentale	47,21	10,63	50,09	11,92
QdV Physique	54,40	10,49	54,24	14,44
Anxiété-état (YA)	41,86	15,11	29,57	11,23
Anxiété-trait (YB)	38,53	12,82	28,50	9,189
HAD Dépression	5,44	2,79	2,70	2,16
HAD Anxiété	9,06	5,01	4,00	4,42

Nous avons complété ces résultats, afin de rendre compte de l'évolution de nos variables au cours du temps, ceci en notifiant les différences significatives.

Conséquences de la stomie au cours des 5 temps de notre étude

Hypothèse 2

Nous postulons que tous les futurs patients stomisés (toulousains et martiniquais) seraient confrontés à un niveau de détresse élevé en préopératoire qui affecterait leur qualité de vie. Ce niveau de détresse diminuerait au cours du temps.

Statistiques descriptives

Au tableau 9, sont présentés les moyennes et écart-types de nos différentes variables aux différents temps de l'étude.

Au niveau de la qualité de vie mentale et physique, on observe une altération de cette qualité de vie du temps 1 au temps 2. Tout au long des mois suivant la pose de la stomie, de 3 mois jusqu'à un an on observe une amélioration de cette qualité de vie.

L'anxiété-état (YA) et l'anxiété-trait (YB) sont très élevées au temps 1 (T1, avant la pose de la stomie) et au temps 2 (T2 : 1 mois après la pose de la stomie) et diminuent au temps 3, 3 mois après la pose de la stomie jusqu'à un an. Le questionnaire HAD anxiété vient corroborer nos résultats. Au niveau des scores de dépression, on observe une augmentation du niveau de la symptomatologie dépressive 3 mois après la pose de la stomie.

Tout au long des mois, on observe une **capacité d'adaptation et d'ajustement** à la stomie du patient (T2, m=40,37 ; T4 , m=19,73 et T5, m=24,06).

Tableau 9- Comparaison des moyennes au cours du temps

Moyenne (Écart-type)	Temps 1 Moyenne (Écart-type)	Temps 2 Moyenne (Écart-type)	Temps 3 Moyenne (Écart-type)	Temps 4 Moyenne (Écart-type)	Temps 5 Moyenne (Écart-type)
QdV Mentale	58,36 (10,71)	44,11 (9,96)	50,72 (11,77)	53,13 (9,07)	50,88 (15,36)
QdV Physique	48,37 (10,13)	47,39 (9,35)	54,22 (10,73)	58,33(10,32)	53,69 (17,83)
Anxiété-état (YA)	43,54 (16,11)	37,81 (13,22)	32,89 (14,82)	31,47(14,45)	30,25 (10,65)
Anxiété-trait (YB)	39,89 (14,50)	34,22 (10,26)	30,17 (12,09)	31,67(12,13)	30,44 (10,65)

HAD Dépression	4,46 (2,87)	4,67 (3,62)	5,67 (4,20)	3,67 (4,01)	4,75 (3,06)
HAD Anxiété	7,25 (5,33)	5,41 (3,44)	4,89 (4,76)	4,67 (4,06)	3,31 (3,51)
PAIS SR	0	40,37 (19,83)	35,33 (24,61)	19,73(26,26)	24,06 (20,08)

Nous avons complété nos résultats par des corrélations et Test T pour échantillons appariés.

• Analyse de Test T pour échantillons appariés

Les analyses de test T pour échantillons appariés, nous permettent d'observer les différences significatives entre nos variables en fonction des temps.

• L'anxiété-état (YA) et l'anxiété-trait (YB)

Nous notons une différence significative au temps T2 (1 mois après la pose) et T3 (3 mois après la pose de la stomie) au niveau de l'anxiété-état (YA) et l'anxiété-trait (YB). En effet, les participants ont un niveau d'anxiété-état (YA) plus élevé à T2, 1 mois après la pose de la stomie ($m=40,67$) qu'au temps 3 ($m=29,78$) ($t(9)=3,49$; $p=0,008$).

Il en est de même pour l'anxiété-trait (YB). Les participants ont un niveau d'anxiété-trait (YB) plus élevé au temps 2 ($m= 33,67$) qu'au temps 3 ($m=26,22$) ($t(9)=3,40$; $p=0,009$).

• La dépression

Au niveau du questionnaire Hospital Anxiety Depression Scale, une différence significative existent au temps 2 et au temps 3 quant au score de dépression. Les participants ont un niveau de dépression plus élevé au temps 2 ($m=4,20$) qu'au temps T3 ($m=2,40$) ($t(5)=3,087$; $p=0,037$).

• La qualité de vie mentale

Au niveau de la qualité de vie mentale, une différence significative existe au temps T2 et au temps T3, tels que la qualité de vie est plus altérée au temps 2, 1 mois après la pose de la stomie ($m=46,67$) qu'au temps 3 ($m=53,78$), ($t(9)=2,74$; $p=0,025$).

On note une différence significative au niveau de la qualité de vie mentale au temps 3 (T3) et temps 4 (T4). Les participants bénéficient d'une meilleure

qualité de vie mentale au temps 4 (m= 60,20) qu'au temps 3 (m=55,20) ($t(5)=3,29$; $p=0,030$).

Nous pouvons représenter graphiquement nos propos (Figure 36).

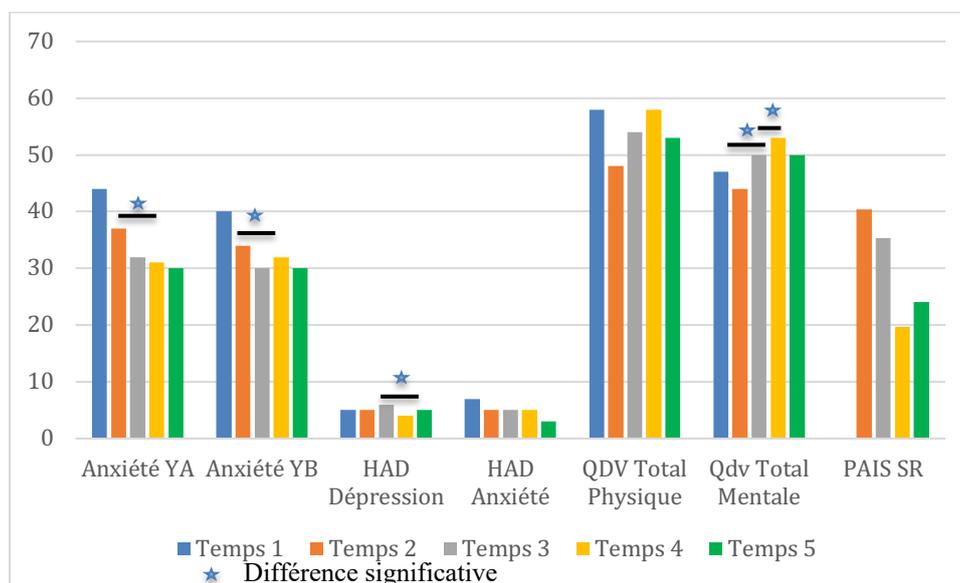


Figure 36-Comparaison des moyennes au cours du temps

Les résultats soulignent des différences en fonction du temps notamment au temps 2 et au temps 4 avec un niveau de détresse plus élevé, 1 mois après la pose qui diminuera au temps 3, 3 mois après la pose de la stomie. Il semble important de distinguer à quel moment apparaît la détresse psychologique au cours du temps. La détresse est plus forte un mois jusqu'à trois mois après la pose de la stomie.

Identification de la détresse psychologique

Nous nous attendons à ce qu'il y ait des différences selon le pays de provenance du patient, telles que les patients martiniquais aient un niveau de détresse plus élevé que les patients toulousains altérant leur qualité de vie.

Des analyses de variances ont été réalisés afin de rendre compte des différences selon le pays de provenance du patient au cours des 5 temps de notre étude. Il s'agissait également de déterminer des trajectoires de détresse psychologique.

- L'anxiété-état (YA) et l'anxiété-trait (YB)- analyses de T test

Il existe des différences significatives, en fonction des temps et le pays de provenance du patient. Les niveaux d'anxiété-état (YA) et anxiété-trait (YB) de la population située en Région Occitanie sont nettement plus élevés que la population Martiniquaise ($F=20,21$; $p=0,000$).

En Région Occitanie, le niveau d'anxiété est plus élevé au temps T1 et au T4, alors qu'en Martinique le niveau de détresse est élevé au temps 2, 1 mois après la pose de la stomie et au temps 3, 3 mois après la pose de la stomie. Ce niveau de détresse diminue 6 mois (T4) et 1 an après (T5) pour la population Martiniquaise. Il reste élevé pour la population toulousaine. La figure 37 et 38, illustre nos propos.

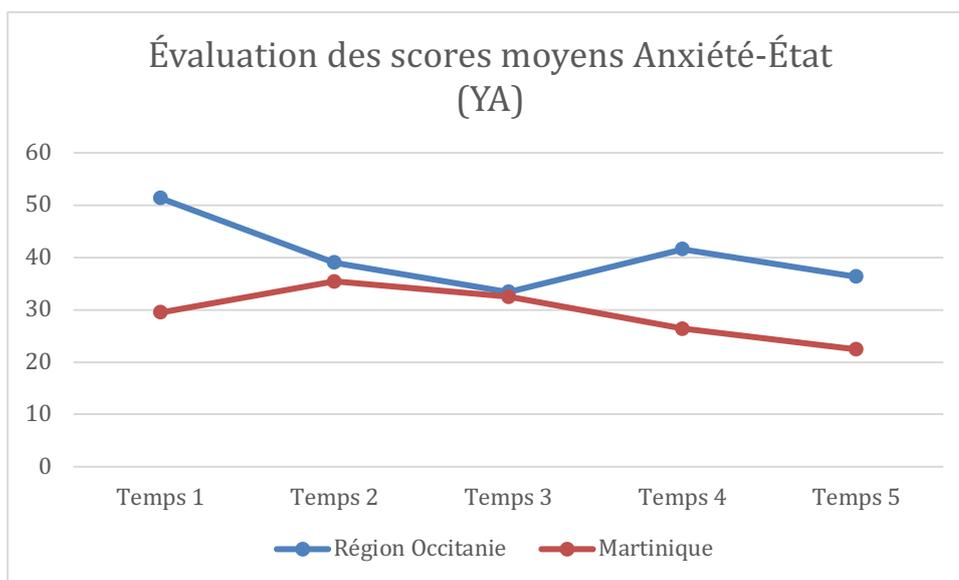


Figure 37- Évolution des scores moyens Anxiété-État de nos deux populations

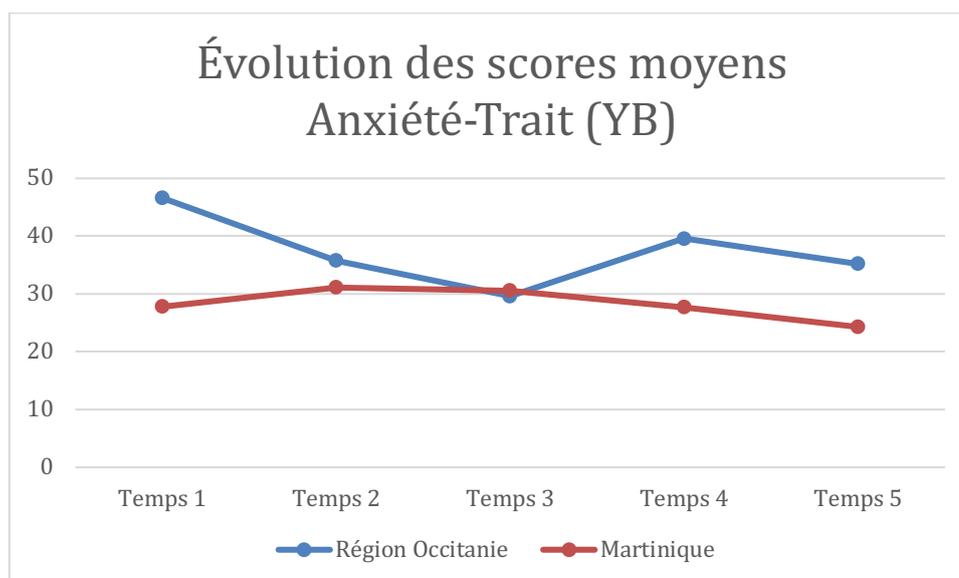


Figure 38- Évolution des scores moyens Anxiété-Trait de nos deux populations

• Les résultats à l'Hospital Anxiety Depression Scale (HAD)

Ces résultats viennent corroborer les précédents. Des différences significatives existent entre les deux populations, telles que les patients de la Région Occitanie ont un niveau d'anxiété et de dépression plus élevé que la population Martiniquaise (Dépression $F=7,21$ $p=0,012$; Anxiété $F= 7,08$; $p=0,013$).

En région Occitanie, le niveau de dépression est élevé au temps T1, avant la mise en place de la stomie et au temps T5. Pour la Martinique, le niveau de détresse est élevé au temps 2 (1 mois après la pose de la stomie) et au temps 3, 3 mois après (T3). Pour la Région Occitanie, le niveau d'anxiété est plus élevé aux temps 1 (avant la mise en place de la stomie) et au temps 4, (6 mois après). En Martinique le niveau d'anxiété est élevé 1 mois après la pose (T2) et diminue aux autres temps. Les figures 39 et 40, illustrent nos résultats.

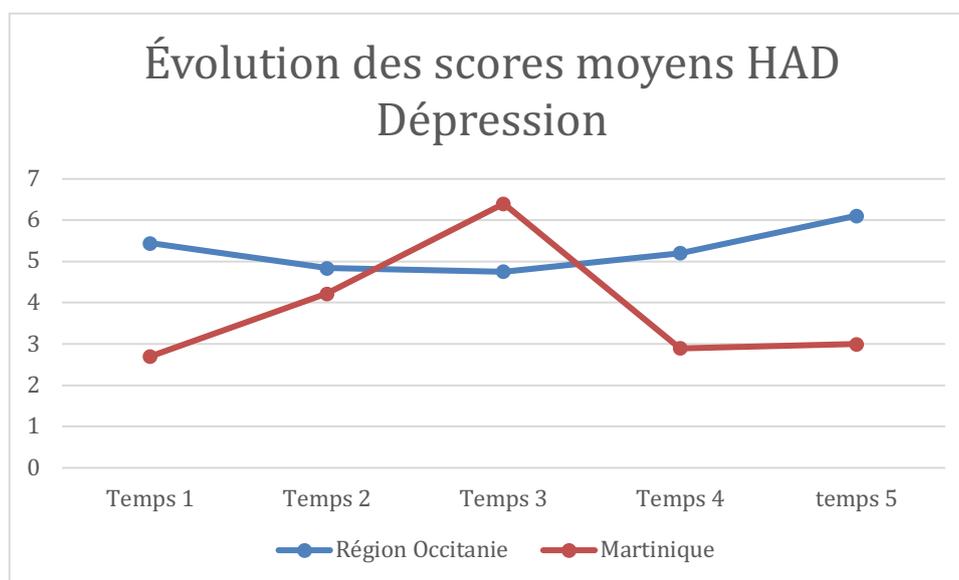


Figure 39- Évolution des scores moyens HAD Dépression de nos deux populations

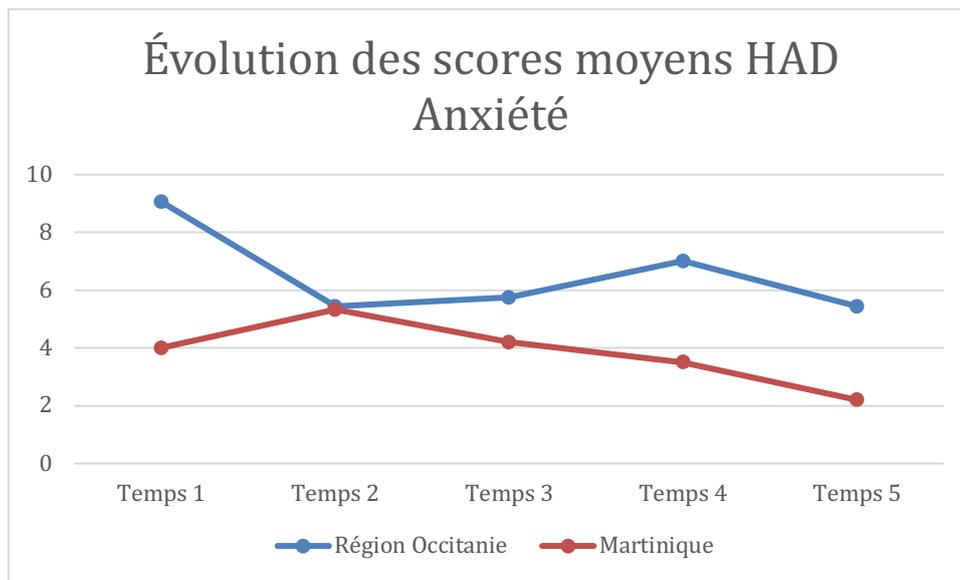


Figure 40- Évolution des scores moyens HAD Anxiété de nos deux populations

• Les résultats de la qualité de vie physique et mentale

Au niveau de la qualité de vie physique, les participants de la région Occitanie bénéficient d'une meilleure qualité de vie au temps 1 ($m=57,11$), avant la mise en place de la stomie et au temps 3, 3 mois après la pose de la stomie (T3). La mise en place de la stomie impacte considérablement la qualité de vie physique du patient toulousain et martiniquais au temps 2, 1 mois après la pose de la stomie (Région Occitanie, $m=48,61$; Martinique, $m=47,89$). La qualité de vie physique du patient toulousain se stabilise au temps 4, 6 mois après la pose et au temps 5, 1 an après.

La qualité de vie physique des martiniquais est impactée 1 mois (T1) ($m=47,89$ au temps 2 et $m=60,60$ au temps 1) après la pose de la stomie, ceci jusqu'à 3 mois ($m=50$). Ces derniers bénéficient d'une amélioration de la qualité de vie au temps 4 ($m=59,7$), 6 mois après la pose de la stomie. Au temps 5, 1 an après la pose de la stomie, on note une diminution de la qualité de vie.

Au niveau de la qualité de vie mentale, des différences significatives existent selon le pays de provenance du patient. Pour nos deux populations, la qualité de vie est impactée au temps 2, 1 mois après la pose de la stomie. Cependant les patients toulousains bénéficient d'une qualité de vie mentale supérieure au temps 3 (3 mois après la pose) ($m=52,5$) et au temps 5 ($m=52,22$). De même que la qualité de vie physique, les patients martiniquais bénéficient d'une amélioration de leur qualité de vie mentale au temps 4 ($m=54,7$) qui diminuera au temps 5 ($m=49,14$). Ces résultats soulignent les efforts des équipes soignantes qui contribuent au bien-être du patient quel que soit le pays de provenance.

Les figures 41 et 42, illustrent nos résultats.

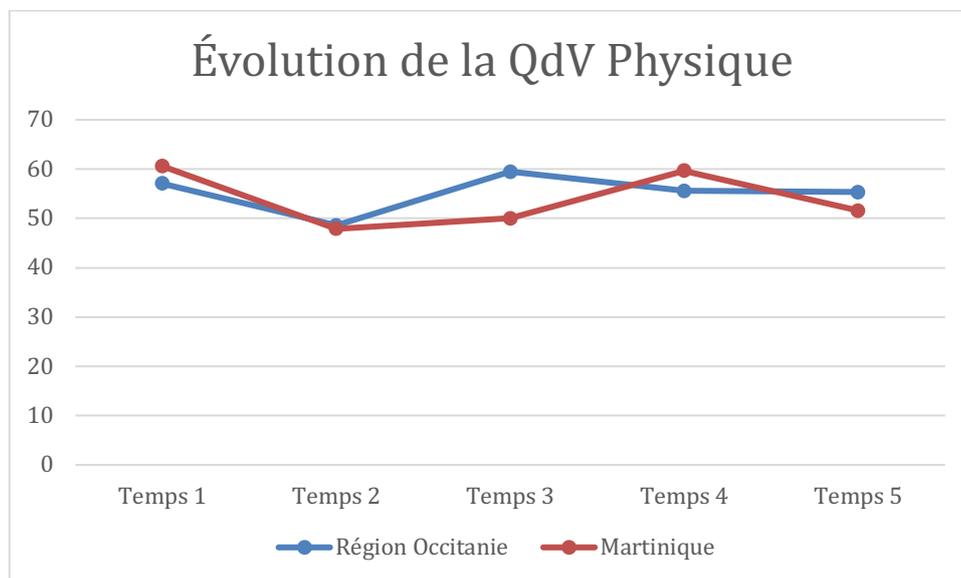


Figure 41- Évolution des scores moyens de la qualité de vie *PHYSIQUE* de nos deux populations

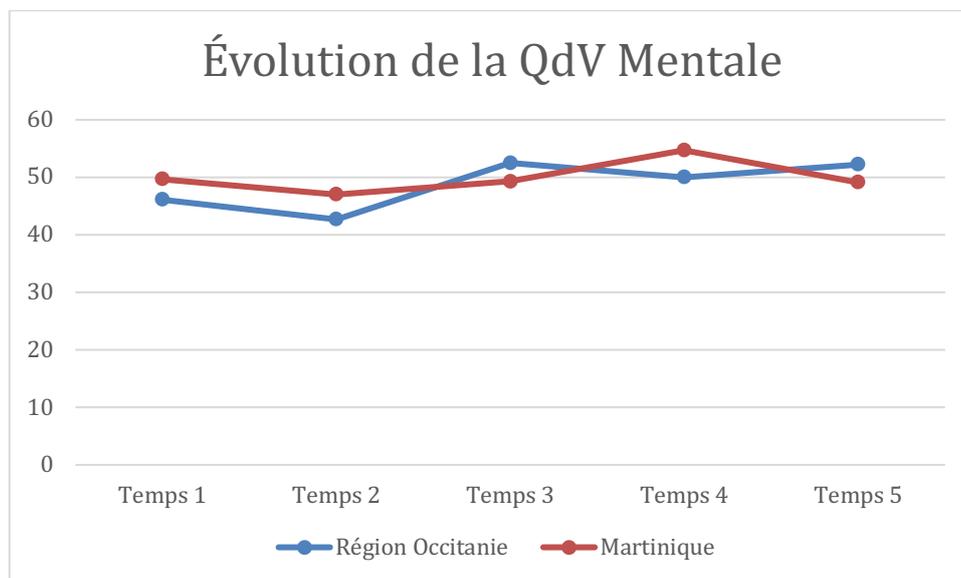


Figure 42- Évolution des scores moyens de la qualité de vie *MENTALE* de nos deux populations

Résultats principaux : Conséquences psychologiques de la stomie sur la qualité de vie des patients toulousains et martiniquais et identification de la détresse psychologique

Globalement, des différences significatives sont observables *selon le pays de provenance du patient*. Les patients toulousains ont un niveau de détresse

psychologique nettement supérieur que les patients martiniquais. Les scores obtenus aux échelles d'anxiété-état, anxiété-trait, dépression le notifient.

La *qualité de vie* du patient est **altérée** un mois après la pose de la stomie. La confection de la stomie est à l'origine de détresse psychologique.

Des *différences* sont observables au cours *des 5 temps de notre étude*. 3 mois après la pose de la stomie et 1 an après, les scores obtenues au niveau de l'échelle HAD Dépression sont relativement élevés.

L'**apparition des moments de détresse psychologique** diffère selon *le pays de pays de provenance* du patient. Pour les patients provenant de la *Région Occitanie*, les *trajectoires de détresse psychologique* repérées sont au *temps 1* avant la mise en place de la stomie et *au temps 4*, soit 6 mois après la pose de la stomie. Les *trajectoires de détresse psychologique* des *patients martiniquais* apparaissent principalement *au temps 2*, soit 1 mois après la pose de la stomie et *au temps 3*, soit 3 mois après la pose de la stomie.

3.1.5. Discussion et conclusion

L'objectif de cette première étude était double. Tout d'abord, il s'agissait d'analyser à l'aide de données descriptives et analyses de variance, les retentissements de la pose de la stomie sur la qualité de vie (QdV) du patient toulousain et martiniquais. Notre second objectif consistait à identifier le moment d'apparition de détresse psychologique tout au long du parcours de soins des patients toulousains et martiniquais.

L'hypothèse selon laquelle, la mise en place de la stomie altérerait la qualité de vie du patient et générerait de la détresse psychologique en fonction du pays de provenance du patient est confortée par nos résultats. En effet, des différences significatives sont observables au temps 1 et aux autres temps suivant la pose de la stomie. La qualité de vie physique des patients toulousains (T1, m= 57,11 et T2, m= 48,61) et des patients martiniquais (T1, m= 60,6 et T2, m= 47,89) est détériorée 1 mois après la pose de la stomie au temps 2. Il en est de même pour la qualité de vie mentale. La qualité de vie physique et mentale des patients Martiniquais diminue au temps 5 à la différence des patients toulousains.

Nous proposons une explication possible à cette diminution de la qualité de vie mentale et physique au sein de la population Martiniquaise, 1 an après la pose de la stomie définitive. Tout d'abord, nous pouvons nous baser sur les caractéristiques

sociodémographiques de nos deux populations. La population martiniquaise est plus âgée (71 ans ; ET=17,73) que la population toulousaine (56 ans ; ET=13,79). Le soutien social reçu peut également jouer un rôle. En effet, en Martinique 42,9% de nos patients sont divorcés tandis qu'à Toulouse la majorité sont mariés (55,6%).

Un autre élément explicatif est d'un point de vue médical, 71,4% des participants ont été opérés par laparotomie contre 33,3% pour les patients toulousains. Ces derniers peuvent également être confrontés à des complications attenantes à cette voie d'abord. Enfin, les patients martiniquais bénéficient d'un suivi traditionnel (71,4%) à la différence des patients toulousains qui bénéficient d'un suivi avec une stomathérapeute (77,8%). Enfin une autre voie permettant d'expliquer cette altération 1 an après la pose de la stomie définitive est que les patients au temps précédé ont pu bénéficier d'un rétablissement de la continuité. Il semble également important d'explorer les facteurs internes quant à la capacité d'adaptation du patient et le rôle médiateur des dispositifs de soins (Beaubrun en Famille Diant, Sordes, Chaubard, 2018). Nos résultats laissent entrevoir que quel que soit le site de soin (Martinique/Toulouse) les besoins des patients sont pris en compte.

Nous avons formulé une seconde hypothèse, telle que le futur patient stomisé, toulousain et martiniquais serait confronté à un niveau de détresse élevé en préopératoire qui affecterait sa qualité de vie. Ce niveau de détresse diminuerait au cours du temps.

En effet, des différences significatives sont observables selon le lieu de provenance du patient. Les patients toulousains que ce soit au niveau de l'anxiété, la dépression, ont un niveau de détresse plus élevé que les patients martiniquais. Notre hypothèse selon que les patients aient un niveau de détresse élevé en préopératoire est confirmée pour la population toulousaine. Les deux niveaux de détresse observés sont au temps 1, avant la mise en place de la stomie et au temps 4, 6 mois après la pose de la stomie. Pour notre population martiniquaise, le niveau de détresse est significatif au temps 2, un mois après la pose de la stomie et au temps 3, 3 mois après.

Nous avons dégagé des comportements et des trajectoires de détresse qui apparaissent à des moments différents au cours du temps et selon le pays de provenance du patient. À l'image de Bonnano (2004) et de son étude, on peut en déduire des trajectoires de détresse qui diffèrent selon que le patient soit toulousain ou martiniquais. En effet, au regard de nos résultats, il en ressort que les patients toulousains ont une trajectoire de détresse « *chronique* » cela signifie que le niveau de détresse varie de constant à élevé. Les ANOVA soulignent que le niveau de détresse est élevé au temps 1 avant la confection de la stomie et au temps 4, soit 6 mois après.

Les patients martiniquais auraient une *trajectoire de détresse « différée »*, repérable par un niveau de détresse bas qui tend à augmenter légèrement les trois mois suivants la pose de la stomie. En effet, à l'aide des ANOVA, nous avons repéré que le niveau de détresse est élevé au temps 2, soit 1 mois après la pose de la stomie et au temps 3, soit 3 mois après la pose de la stomie. Un critère explicatif du niveau de détresse élevé 3 mois après est l'incertitude et les doutes quant à l'intervention de rétablissement de la continuité (Faury, 2017). Ce niveau de détresse peut s'expliquer également par le traitement des symptômes physiques pénibles pour le patient ou encore les complications postopératoires (Abelson, Chait, Megan et al. 2018).

Nous nous attendions à ce qu'il y ait des différences selon le pays de provenance du patient, tel que les patients martiniquais aient un niveau de détresse plus élevé que les patients toulousains détériorant leur qualité de vie. Cette hypothèse est invalidée. Ceci peut s'expliquer par la présence de soutien social, familiale reçu par les patients martiniquais ou encore d'autres facteurs médiateurs jouant le rôle de tampon. Il semble judicieux d'investiguer les facteurs à l'origine de la détresse psychologique des patients et les déterminants à l'adaptation. De nombreuses études anglo-saxonnes ont mis en évidence le bénéfice des interventions psychosociales déployées auprès de patients atteints de cancers colorectaux et leurs effets sur la qualité (Heesook, Youn-Jung, Hyerang et al., 2018 ; Higgins et Green, 2011). Il semble judicieux de réfléchir à l'impact de l'approche thérapeutique et ses conséquences sur la qualité de vie physique et mentale du patient dans le temps en tenant compte des besoins de ces derniers.

3.2. ÉTUDE 2 : ADAPTATION PSYCHOSOCIALE A LA STOMIE. COMPARAISON MARTINIQUE-REGION OCCITANIE

3.2.1. Introduction

Le patient stomisé est confronté à de nombreux challenges (Popek et al., 2010). En effet, la pose de la stomie et de l'appareillage (conduisant à la perte du contrôle sphinctérien) place le patient devant divers défis quotidien à relever (Claessens et al., 2015). Défis cognitifs et émotionnels mais aussi comportementaux (De Ridder et al., 2008). Ce dernier doit faire face non seulement à une constellation de symptômes associés à la maladie (faiblesse, perte d'énergie, léthargie) mais aussi acquérir de nombreux apprentissages suite à la pose de l'appareillage et sa prise en charge (Bernard et Gazevic, 2016). Confronté à un nouveau corps avec lequel il doit faire corps et entrer en amitié (Rosenbaum, 2014) le patient fait l'expérience de ce que Michel de M'Uzan (1977) nomme « le travail du trépas ».

Ce dernier, confronté à un nouveau soi, ce nouveau hôte (Gueniche, 2001) oscille entre deux pôles, se confronter ou fuir, accepter pour grandir, se séparer pour renaitre et vivre ou mourir. Ce travail de trépas, caractérisé par cette contradiction entre mouvement de retrait et de rupture des liens, conduit à une élaboration psychique. Un processus de déliaison et de séparation des liens à un objet se met en place avec le temps (Freud, 1917). Le patient fait l'expérience de la crise, de la rupture et de son dépassement (Kaës,). Il passe donc par de multiples deuils (Kübler-Ross) et pertes⁵⁵ attendant à la maladie, la pose de la stomie et de son appareillage. Pertes de la santé perçue, de la confiance dans la certitude, pertes de l'indépendance, de l'intimité sexuelle, de la sécurité financière, perte superficielle au divin et à la transcendance (Hacpille, 2012) ; cette pléiade de pertes le confronte à l'expérience du manque, l'amenant à mettre en place divers ajustements.

A l'image du célèbre roman « Sur la route » de Jack Kerouac (2012) (Salles, Jover et Pringuey, 2018) rendant compte de ces voyages transcontinentaux avec ces divers paysages, le patient stomisé va explorer et mettre en œuvre diverses ressources et ajustements pour faire face aux problématiques dont le confronte la stomie tout au long de son parcours de soins.

⁵⁵ Ces pertes peuvent être temporaire ou s'étaler dans le temps.

Nous avons précédemment exposé les défis dont sont confrontés les patients stomisés impactant leur qualité de vie. Défaillance du système de couplage, peurs de la fuite et des odeurs, visibilité de l'appareillage et le vécu du regard des pairs, le patient adopte des réactions d'adaptation afin de faire face et s'ajuster à sa nouvelle condition.

De précédentes études mettent l'accent sur l'efficacité des stratégies centrées sur le problème des patients stomisés, l'importance de la gestion de l'appareillage et de la connaissance de la pathologie ainsi que la participation à un groupe d'éducation. Cependant, l'efficacité de diverses stratégies d'ajustement chez les personnes atteintes d'une maladie chronique au cours du temps reste encore inconnue (Finkelstein-Fox et Park, 2018).

En effet, la revue systématique établis par Finkelstein-Fox et Park (2018) soulignent l'hétérogénéité considérable dans la conception (autrement dit la méthodologie employée) et les mesures. La majorité d'entre elles reposaient sur une conception transversale, ce qui ne permettait pas d'inférer l'importance de la temporalité et les stratégies mise en œuvre par les patients au cours du temps. Or il semble nécessaire de considérer ce rapport au temps (Singh-Manoux et Marmot, 2005) en tenant compte de la « perspective temporelle » dont fait mention Lewin (1942), « ce temps psychologique qui inclut l'espace de vie de l'individu et ne se limite pas à ce qu'il considère dans la situation présente, mais inclut le futur, le présent et le passé ». En somme, il s'agit de la prise en compte « de la totalité des points de vue d'un individu à un moment donné sur son futur psychologique et sur son passé psychologique (1951, p.75) ». À notre connaissance, rares sont les études explorant les liens entre qualité de vie et la perspective temporelle ceci dans un contexte interculturel. Laguette, Apostolidis et ses collaborateurs (2013) viennent corroborer ses propos notamment auprès d'une population atteinte d'une maladie inflammatoire chronique.

Quels aménagements psychologiques s'effectuent au cours du temps pour le patient stomisé atteint d'un cancer ? Peut-on déterminer une efficacité des stratégies adaptatives adoptées au cours du temps ? Existe-t-il des différences selon la culture du patient ?

Ce sont les différents points que nous allons aborder au cours de ce chapitre.

3.2.2. Objectifs et hypothèses de recherche

Les objectifs de cette seconde étude comparative sont double :

- 1) Rendre compte des capacités d'adaptation psychosociale à la stomie des patients toulousains et martiniquais
- 2) Analyser les déterminants de l'adaptation psychosociale à la stomie et leur efficacité tout au long de leur parcours de soins du patient

Les hypothèses qui sous-tendent ses objectifs sont les suivantes :

H1 : Nous postulons qu'il existerait des différences concernant l'adaptation psychosociale à la stomie selon le pays de provenance du patient (Toulouse/Martinique).

H2 : Nous nous attendons à repérer les facteurs leviers et freins à l'adaptation psychosociale à la stomie.

3.2.3. Méthode : Participants, matériels et procédure

3.2.3.1. Participants

L'échantillon de cette étude est le même que celui de l'étude précédant. Il se compose de 104 participants dont 58 d'entre eux proviennent de la Région Occitanie et les 46 autres de la Martinique. Ces patients ont été interrogés à cinq temps différents. Ce schéma (**Figure 43**) synthétise les différents répondants martiniquais et toulousains aux cinq temps.

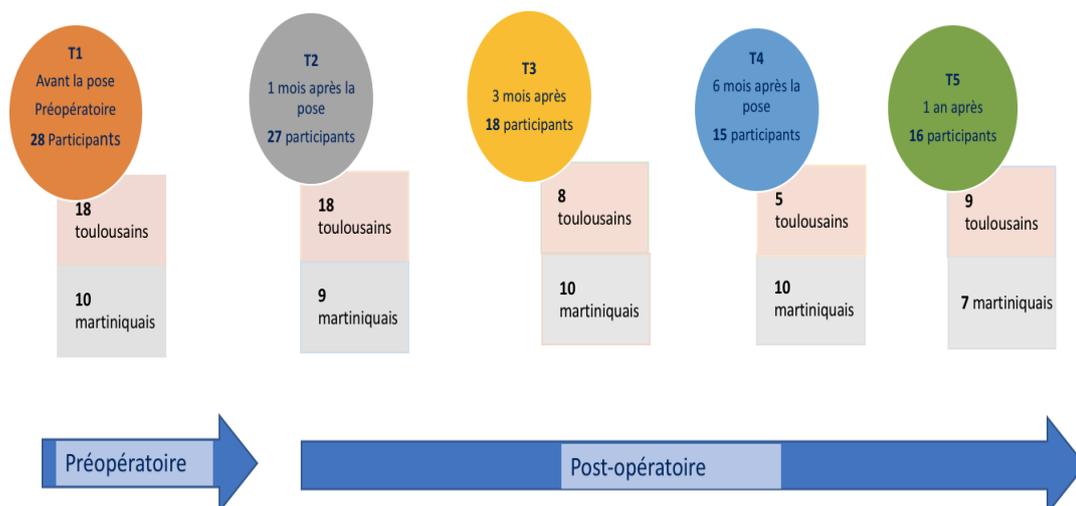


Figure 43- Représentation schématique des différents répondants de l'étude

3.2.3.2. Matériels

Dans le cadre de cette étude nous avons privilégié une méthodologie mixte. Pour cela des entretiens semi-directifs ont été réalisés afin d'explorer le vécu subjectif du patient tout au long de son parcours de soins. Une grille d'entretien (**annexe 5.7**) a été établit, afin de procéder de façon identique avec l'ensemble des patient. Les différents thèmes nous permettait d'investiguer :

- **En phase préopératoire, avant la mise en place de la stomie** : l'histoire et le vécu de la maladie. Ses retentissements et les stratégies d'adaptation mise en place. Les représentations quant à la chirurgie à venir et les différentes ressources du patient.
- **En phase post-opératoire , après la mise en place de la stomie** : le vécu et les retentissements de la chirurgie et de la pose de la stomie. Le rapport au corps et la prise en charge de la stomie. La compréhension quant aux gestes techniques de prise en charge de la stomie. Les capacités d'adaptation du patient. Pour ceux bénéficiant de l'ETP, le vécu des séances et le soutien social et professionnel. En cas d'enlèvement de la stomie, nous avons également explorer les retentissements de l'enlèvement de la stomie.

Afin de confirmer les données qualitatives, nous avons transmis aux patients les questionnaires suivants :

- Le premier questionnaire correspond à l'adaptation psychosociale à la stomie. Le **PAIS-SR (*Psychosocial, Adjustment to illness scale*)** de Derogatis (1983), évalue l'adaptation psychosociale du patient ceci à l'aide de 7 dimensions regroupant 46 questions.

Les 7 dimensions évaluées sont : 1) l'orientation des soins de santé ; 2) l'environnement professionnel ; 3) l'environnement domestique ; 4) les relations sexuelles ; 5) les relations avec la famille élargie ; 6) à l'environnement social ; 7) les signes psychologiques de détresse.

Les participants indiquent leurs réponses à partir d'une échelle de Likert à quatre points de 0 à 3. À chaque dimension, un score total peut être calculé.

Plus le score est élevé, plus l'ajustement à la maladie est difficile. Ce questionnaire n'étant pas transmis au patient au temps 1, ce dernier n'ayant pas encore de stomie.

- Le second questionnaire transmis aux patients permettait d'évaluer la disponibilité et la satisfaction quant au soutien reçu et perçu. Le **questionnaire de Soutien Social Perçu**, créé par Koleck (1996) et repris

par Bruchon –Schweitzer (2002, p. 331-332). À partir de 4 questions, quatre types de soutien social sont évalués: (1) le soutien émotionnel, (2) le soutien matériel ou financier, (3) le soutien informatif, (4) le soutien d'estime. Chacune de ces questions est divisée en 2 rubriques indiquant (1) **la disponibilité** (notée D) et (2) la **satisfaction** (notée S) du soutien perçu. Ainsi, quatre sources de disponibilité et de soutien sont répertoriées. La **source du soutien**, autrement dit sa provenance, peut provenir de **l'entourage personnel** (1) la famille, (2) les amis /camarades, (3) les collègues : on parlera de soutien social informel. La quatrième source fait référence (4) **aux professionnels de santé**.

Modalités de réponses et de cotation : Pour chacune des 4 questions se rapportant au degré/qualité de satisfaction du soutien, chaque participant indique sa réponse à l'aide d'une échelle de Likert à 5 points, côté de 1 (pas du tout) à 5 (tout à fait). Pour chaque répondant, 8 sous-scores sont calculés. On obtient 4 sous-scores, correspondant aux différents types de disponibilités pour le soutien émotionnel, informatif, matériel et d'estime, notés, D1, D2, D3, D4. Les 4 autres sous-scores correspondent au score de satisfaction pour le soutien émotionnel, informatif, matériel et d'estime notés, S1, S2, S3, S4. Ils sont obtenus par la somme horizontale des réponses du participant, figurant sur la même ligne. Dans le cadre de cette étude, nous avons principalement observé les scores totaux de disponibilité et de satisfaction.

3.2.3.3. Procédure

L'ensemble des participants ont été recrutés en Martinique et en Région Occitanie. En Martinique, notre population provient du CHU de La Meynard et de la Clinique Saint Paul. À Toulouse au sein du CHU de Purpan et de la Clinique de l'Union. Il faut noter que concernant le recueil des données qualitatives certain participant ne souhaitait pas être enregistré. Nous avons retranscrits 50 entretiens dont 25 pour les patients toulousains et 25 pour les patients Martiniquais. 5 entretiens à chaque temps de notre étude. Les enregistrements ont été retranscrits sous contrat de confidentialité. Chaque patient a rempli un formulaire de consentement et reçu un code. Ces enregistrements ont été codés et ont fait l'objet d'une analyse textométrique à l'aide du logiciel Iramuteq⁵⁶. Chaque retranscription d'une durée de 1h00 à 2h00, est partitionnée selon les prises de parole de la psychologue et du patient. Elles sont codées selon l'identification du locuteur et les caractéristiques situationnelles, temporelles, sociodémographiques (Toulouse/Martinique), le type de chirurgie, de stomie, sa durée

⁵⁶ Iramuteq est développé par Pierre Ratinaud au sein du Lerass (Toulouse) avec le soutien du Laboratoire d'Excellence « Structuration des Mondes Sociaux » (ANR-11-LABX-0066).

et la participation ou non à un programme d'éducation thérapeutique. Ce travail de représente plus de 100h de retranscription.

3.2.4. Résultats

Dans un premier temps, afin de rendre compte, de l'adaptation psychosociale à la stomie, du patient toulousain et martiniquais, tout au long du parcours de soins, nous avons effectués des analyses descriptives. Des comparaisons de moyennes et des T test pour échantillon apparié avaient pour finalités de répondre à notre première hypothèse quant aux différences d'adaptation selon le pays de provenance du patient. Des analyses descriptives quant à la disponibilité et la satisfaction du soutien social ont été réalisés.

Dans un deuxième temps, à l'aide de l'Interface de **R** pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (IramuTeq), nous avons effectués des analyses factorielles de correspondances afin de rendre compte des spécificités du discours des patients. Il en découle des classifications hiérarchiques descendante (CHD). Les données sont visibles à l'aide d'un dendrogramme représentant les classes de discours et les mots lexicaux associés. Ceci nous permet de distinguer différents thèmes sous-jacent à une classe.

En nous appuyant sur ces données qualitatives, nous répondrons à notre seconde hypothèse quant aux déterminants de l'adaptation.

• **Résultats des données quantitatives – Adaptation psychosociale à la stomie**

Hypothèse 1

Nous postulons qu'il existerait des différences concernant l'adaptation psychosociale à la stomie selon le pays de provenance du patient (Toulouse/Martinique.)

PAIS-SR- Analyse de Test T pour échantillons appariés

Les analyses de test T pour échantillons appariés, nous permettent d'observer les différences significatives quant à l'adaptation psychosociale du patient à la stomie selon son pays de provenance. Rappelons que plus le score est élevé au questionnaire de PAIS-SR, plus l'adaptation est déficiente. Ce questionnaire au temps 1, n'est pas transmis au patient.

Au temps 2, 1 mois après la pose on note une mauvaise adaptation psychosociale à la stomie de nos deux populations (Toulouse $m=41,6$; $ET=21,84$ et Martinique $m=37,89$; $ET=15,95$). Nous notons une différence significative au temps T3, (3 mois après la pose) au T4 (6 mois après la pose de la stomie) et au temps 5 (1 an après la pose de la stomie définitive) quant à l'adaptation du patient toulousain et martiniquais. En effet, les participants toulousains, 3 mois après la pose de stomie, ($m=28,75$; $ET=25,25$) sont plus adaptés que les patients martiniquais ($m=40,60$; $ET=24,24$). Ce niveau d'adaptation est bien meilleur au temps 3 qu'au temps 2 ($t(9)=2,32$; $p=0,40$). La figure 44 illustre nos résultats.

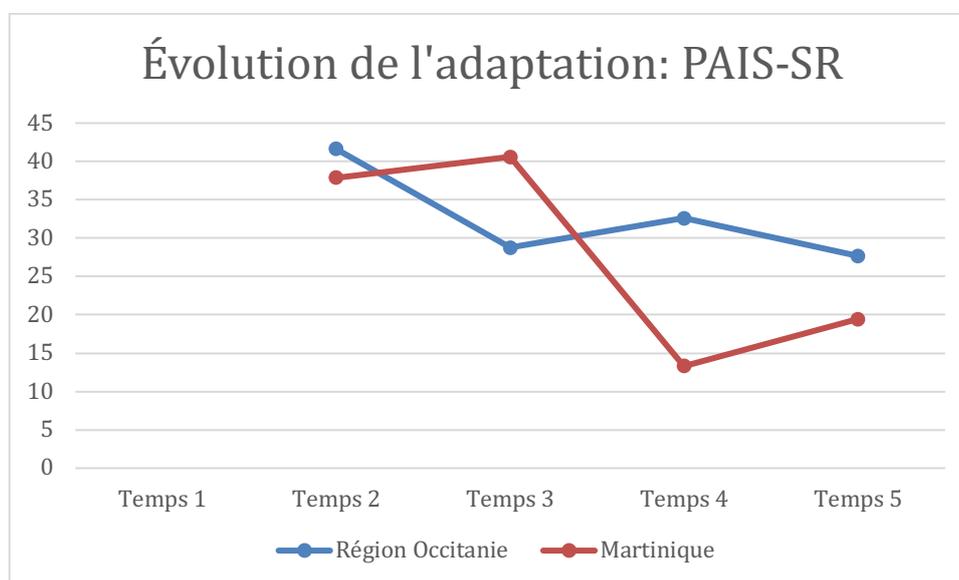


Figure 44-Évolution des scores moyens de l'adaptation psychosociale à la stomie de nos deux populations

Au temps 4, soit 6 mois après la pose de la stomie et au temps 5, soit un an après la pose de la stomie, on observe une amélioration des capacités d'adaptation de la population toulousaine (T4, $m=32,60$; $ET=32,58$ et T5, $m=27,67$; $ET=21,74$).

À la différence des toulousains, les patients martiniquais ont une capacité d'adaptation plus efficiente au temps 4 et au temps 5 (T4, $m=13,30$; $ET=21,25$; T5, $m=19,43$; $ET=21,79$).

Pour les patients toulousains, l'adaptation psychosociale à la stomie est plus efficiente au temps 3 (3 mois après la pose) et au temps 5 (1 an après la pose de la stomie temporaire) alors que pour les patients martiniquais, elle est plus évidente au temps 4 (6 mois après la pose de la stomie) et au temps 5 (1 an après).

Il semble judicieux de réfléchir aux facteurs à l'origine de l'adaptation. Nous avons explorés cette question à l'aide du questionnaire de soutien social.

Soutien social perçu- Analyse de Test T pour échantillons appariés

Au niveau de la satisfaction, nous ne retrouvons de différence significative. Cependant les résultats obtenus concernant la disponibilité sont significatifs, notifiant des différences selon groupes en fonction du temps.

Les patients martiniquais et toulousains bénéficient d'un soutien social en terme de disponibilité plus important au temps 2, 1 mois après la pose de la stomie et au temps 4, soit 6 mois après la confection de la stomie. Au temps 1 et au temps 5, le soutien social en terme de disponibilité est faible (tableau 10)

Tableau 10- Comparaison des moyennes de nos deux populations

	Région Occitanie Moyenne (Écart-type)	Martinique Moyenne, (Écart-type)
Temps 1	29,22 (23,48)	25,6 (11,70)
Temps 2	52,17 (31,26)	58,67 (42,83)
Temps 3	54 (26,71)	39,90 (37,72)
Temps 4	71 (100,54)	55,30 (52,52)
Temps 5	21,22 (14,25)	24,71 (14,72)

À partir des T test pour échantillons appariés, des différences significatives existent aux temps 1 et temps 2, tel que les patients bénéficient d'un soutien social en terme de disponibilité plus important au temps 2, 1 mois après la pose de la stomie ($m = 19,44$; $ET = 25,12$; $t(8) = 2,32$ et $p = 0,49$). Ces différences sont visibles au temps 2 (1 mois après la pose de la stomie) et au temps 5, 1 an après la pose définitive. **Le soutien social jouerait un rôle dans l'adaptation psychosociale à la stomie au sein de nos deux populations en fonction des temps. À partir des analyses qualitatives nous tenterons de démontrer l'importance du soutien social et son rôle.**

Nous obtenons les résultats suivants (*figure 45*).

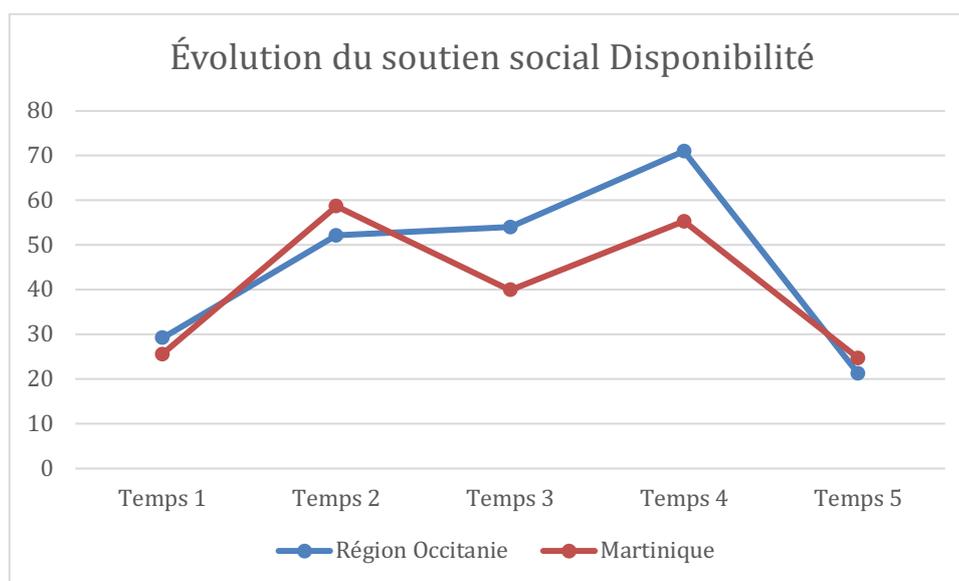


Figure 45- Évolution des scores moyens du soutien social disponibilité- de nos deux populations

Résultats des données qualitatives – Adaptation psychosociale à la stomie- Retour sur le discours des patients

À l'aide du logiciel Iramuteq, **6 classes** lexicales ont été identifiées. Le corpus textuel est composé de 94625 occurrences⁵⁷, 5109 formes et 3428 lemmes⁵⁸.

Nous tiendrons compte uniquement des classes 1 à 5. La classe 6 renvoyant aux validations et réponses de la psychologue faites aux patients. Ces classes lexicales (1 à 5) correspondent à des moments différents du parcours de soins du patient (avant la pose (Temps 1 (T1), 1 mois après la pose (T2), 3 mois après (T3), (6 mois après (T4)). Le temps 4+ correspond aux patients porteurs d'une stomie temporaire et le temps 5, correspond aux patients porteurs d'une stomie définitive.

La classification lexicale permet de décrire la structure du vocabulaire. À l'aide d'une arborisation hiérarchique, les segments dont les profils sont semblables sont regroupés. Une analyse factorielle des composantes et de similitudes permet la création du dendrogramme suivant (Figure 46):

⁵⁷ Les occurrences correspondent au nombre de fois qu'un mot est répété.

⁵⁸ Le lemme est la racine d'un mot auquel on ramène les substantifs adjectifs, à la forme singulier et les verbes à l'infinitif.

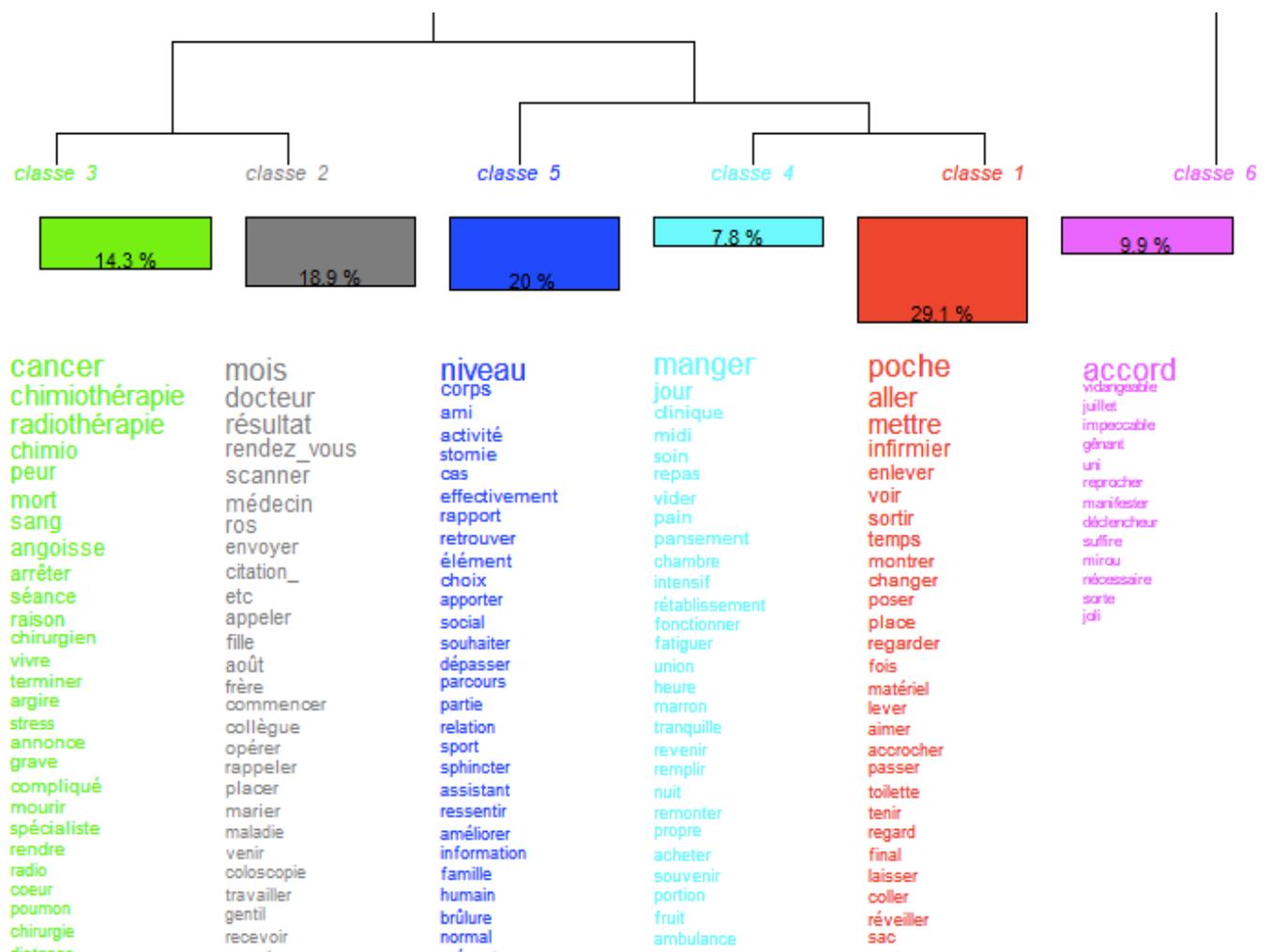


Figure 46- Classification descendante hiérarchique du discours des patients stomisés Martiniquais et Toulousains

Nous illustrerons nos propos à l'aide du discours des patients repérable par une couleur bleue représentatifs de chaque classe. Les mots de couleurs rouges sont les occurrences que l'on voit apparaître à plusieurs reprises.

Description des classes et impacts psychologiques de la stomie sur la qualité de vie tout au long du parcours de soins et capacité d'adaptation du patient toulousain et martiniquais.

Parmi les 6 classes déterminées, une classe se dégage des autres, il s'agit de **la classe 1** (29,1%) dont les termes spécifiques sont : poche, aller, mettre, infirmier, enlever, voir, sortir, temps, montrer, changer, poser, regarder, regard...

Cette **classe 1** renvoie à **l'appareillage, à sa prise en charge, sa gestion et les conséquences** qui découlent de la pose de la stomie. Dans cette 1^{ère} classe, on peut distinguer 3 niveaux différents relatifs à l'appareillage.

- **Le 1^{er} niveau** correspond à la gestion et la prise en charge de la stomie et l'importance de la relation avec l'infirmière et la psychologue⁵⁹.

Ces dernières jouent le rôle de support informationnel et de transférabilité de compétences. Ce 1^{er} niveau met en lumière l'importance de la proximité soignant/soigné dû à la recherche d'exactitude du patient. Cette proximité, voire cette dépendance est liée et imposée par l'absence de connaissances de l'appareillage et l'entrée en terre étrangère qu'est la stomathérapie. Semblable au nourrisson agrippé au sein de sa mère lors des premiers mois, le patient stomisé passe par un processus identique à l'enfant et à son développement.

La pose de la stomie impose une régression et un réapprentissage de gestes techniques afin de se prendre en charge et devenir autonome.

Le patient passe par des phases d'assimilation et d'accommodation *« j'ai regardé », « je suis allé voir l'infirmière »* jusqu'à atteindre et retrouver d'une part une autonomie perdue, d'autre part acquérir une compétence dans son soin. Enfin, tendre vers cette individuation/séparation quant à l'infirmière.

Le patient passe par une phase d'observation *« donc elle m'a montré les points elle m'a tout montré. Quand elle a enlevée les poches elle m'a expliquée c'est vrai que pour ça elle est super c'est une très bonne infirmière (T2 : temps – 1 mois après la pose) »*. À cette phase d'observation s'ajoute les phases suivantes : de compréhension de l'information, de mobilisation et d'action.

« Elle recommençait à mettre la poche, mais après je me suis dit je vais pas l'emmerder tout le temps à faire ça, j'ai regardé et voilà ! »

- **Le 2^{ème} niveau** de la classe 1 renvoie au regard d'autrui et à la visibilité de la poche

⁵⁹ L'importance de la relation avec le chirurgien et le médecin est visible à la classe 2 et 3.

Une femme dira « Vous voyez, ça fait ça, les gens voient, les gens regardent. On a l'impression qu'ils se posent une question ».

Un homme toulousain s'exprima ainsi « Je suis obligé de mettre un tee-shirt long pour cacher la poche »

Une femme martiniquaise : « Avec la chaleur, j'ai toujours cette crainte que ça se décolle ou que ça s'accroche au vêtement et que ça me salisse ». « Un jour je suis allée chez le médecin et là sans me rendre compte la poche était à terre, vous imaginez ! ».

Ces différents discours renvoient tout d'abord à l'importance du regard d'autrui et les changements au niveau vestimentaire lié à la pose de la stomie. On voit également naître une peur, un stress, une angoisse pouvant se transformer en anxiété généralisée engendrant des réveils nocturnes voire la mise en place de rituels de vérification. Que ce soit un homme ou une femme on voit émerger la construction de biais d'interprétation (Gollwitzer, 1993) qui peut durer tout au long du parcours de soins du patient jusqu'à atteindre cette décentration et défocalisation de l'appareillage afin de retrouver un fonctionnement normal. Contrairement au patient toulousain où la pudeur est de mise, on voit apparaître chez les patients martiniquais un sentiment de honte et de souillure.

Le 3^{ème} niveau renvoie à l'appareillage et l'ensemble des ajustements requis afin d'être adapté à son nouveau soi et à son environnement

Les ajustements sont d'ordre **corporels et physiques**, nécessitant l'acquisition de nouvelles postures⁶⁰ ou positions⁶¹.

« vous allez faire en sorte de la mettre de l'autre côté où il n'y a pas de poche »

« ah quand on m'enlève ma poche j'ai deux couleurs de peau sur mon ventre. Je me suis dit je vais faire deux petits bronzages près de la mer »

⁶⁰ Lorsque les patients doivent porter leurs courses ou leurs petits-enfants de bas âge ou lors d'un simple câlin avec le conjoint sont les **nouvelles postures qu'ils doivent adopter**.

⁶¹ L'acquisition de **nouvelles positions** lors des relations intimes avec le partenaire.

*« c'est-à-dire qu'avant par **exemple** d'**aller** faire une grosse sortie en **vélo** ou 24 heures de **vélo**, des **choses** dans ce **genre-là**, il me faut **prévoir** la **veille** de **changer** ma **poche** »(T4 à 6 mois)*

Les **ajustements** sont également **d'ordre sociaux** et peuvent susciter pour certain de la colère dû à cette nécessité de se justifier auprès d'autrui face à l'insistance du regard. On peut observer également un repli sur soi, voir un isolement et un arrêt total jusqu'à enlèvement de la poche quand celle-ci est temporaire. Ce comportement de retrait est adopté par de nombreux patients martiniquais.

*« la **seule chose** c'est que si ma **poche** est apparente les **gens** vous **regardent** donc c'est pourquoi, c'est presque plus que pour ça que je ne **sors** pas »*

*« je **vais** leur **expliquer**, je **vais** leur dire mais voilà c'est une situation que je n'**aime** pas, toujours se **justifier**, se **justifier** je ne **vais** pas **lever** mon **tee-shirt** à chaque **fois** et dire que j'ai une **poche** »*

Enfin les **derniers ajustements** sont liés à l'**appareillage**, au **bruits**, aux **fuites** et aux **odeurs**. Certains patients seront dans la surestimation des odeurs et auront ce sentiment d'être envahie par l'odeur des selles. Ils compareront leur corps comme l'évoque Christine Détrez, à ce « corps tombeau, corps malade » que l'on peut traduire comme un corps cadavre malodorant.

Ces nombreux ajustements amènent le patient à de nombreuses adaptations que nous décrirons après l'analyse des classes.

Les termes spécifiques de la **classe 2** (18,9%) sont : mois, docteur, résultat, rendez_vous, scanner, médecin, Ros, envoyer, collègue, maladie, fille...

Cette **2^{ème} classe** renvoie à la phase diagnostic, à la confrontation à la mort et aux différents examens qui plongent le patient dans une phase d'incertitude en attente du diagnostic de la pathologie.

*« au **mois** de **mai** j'ai eu des saignements et là j'ai dit je **vais** **voir** le **généraliste** je prends **rendez_vous**. Il faut quand même que j'aie **voir** un **gastroentérologue** »*

*« depuis l'annonce au **mois de juin** de mon cancer et bon des **examens** ça a été assez vite fait parce que, entre les **biopsies**, coloscopies et compagnie l'**IRM** ça a été le **12 août** je crois »*

Cette classe met en évidence l'importance de la relation malade/médecin et l'annonce des médecins au famille de la pathologie.

*« ... si vous voulez il n y a pas d'appréhension le jour ou **docteur Ros** en présence de ma **filles** m'a dit il va falloir vous **préparer** à ça, ça été très bien fait de sa part »*

L'annonce des résultats place le patient face au concret, et le sort de l'abstrait face au symptômes ressentis.

La classe 3 (14,3%) vient en continuité de la classe 2 et correspond à la phase d'annonce et de traitement. Les mots qui y en découlent sont : cancer, chimiothérapie, radiothérapie, chimio, peur, mort, sang, angoisse, raison, grave, compliqué, poumon...

Cette classe renvoie aux conséquences de l'annonce, au vécu et aux retentissements psychologiques. Cette annonce confronte le patient à la mort. Il passe du statut de personne saine à personne malade. Le mot cancer renvoie à la mort et est source de reviviscence traumatique. Le démarrage des traitements, de chimiothérapie, radiothérapie et la chirurgie font surgir la peur et de l'anxiété.

On voit apparaître le cheminement psychologique énuméré par Elisabeth Kubler Ross (2011), tel que **le choc**

*« Vous le prenez en pleine figure quand on vous dit que vous avez un cancer . Un **cancer** au **rectum** bon oh vous voyez tout qui passe dans la **tête** mais maintenant en fait c'est la **chirurgie** qui me fait le plus **peur** »» (T1 : Avant la pose de la stomie) ; « ça change la vie » ; ah oui ça a **amené** une grosse **angoisse** oui parce que bon déjà le **cancer** c'est pas facile à entendre surtout quand on n'y est pas prêt et qu'on n'a pas de **symptômes** »*

le marchandage quant au nombre de séances de chimiothérapie :

*« euh voilà donc là j'étais pas d'accord parce que ici on m'avait dit 25 **séances** normalement*

de radiothérapie avec première semaine chimio et dernière semaine radio »

jusqu' à l'acceptation « **bien** en fait il faut y passer donc je n'ai pas d'autres solutions je suis **obligée** donc voilà bon au **départ** on m'avait parlé de **radiothérapie** et puis après on m'a mis **chimio** donc ça m'a un peu bouleversé »

On voit apparaître dans cette classe, les conséquences des traitements et les représentations aux traitements

*« alors de la **chimiothérapie** j'avais des nausées j'ai eu pas mal de voilà de désagréments »*

*« je lui ai dit je suis un patient assez **compliqué** mon **coeur** s'arrête »*

*« parce que moi quand on m'a dit **chimio**, déjà je me voyais chauve tout ce que vous voulez quoi non mais moi c'était vraiment sur le moment après ça passe »*

La classe 4 (7,8%) renvoie aux changements alimentaires, aux réapprentissage de son corps et la considération de la consistance des selles.

*« je vais **boire** de l'eau et ça va se **remplir**. Si je **mange** par **exemple** du **pain** et bien ça je peux **rester** deux **jours vide** »*

*« ce que j'avais **mangé** hier à **midi** je l'avais déjà remis hier **soir** et les **selles** étaient un petit peu **dures** »*

*« ah au **début** j'étais rapidement en satiété. Pas le temps de **prendre** de bouchées j'étais remplie je **finissais** pas mon assiette même à l' **hôpital** j'**arrivais** pas à tout **manger** »*

Enfin la classe 5 (20%), correspond à mon discours explorant les conséquences de la stomie, des traitements, la relation à autrui et les changements et nouvelles découvertes.

Ce tableau récapitulatif résume nos 5 classes exploitées, leurs thématiques et les critères d'ajustements

Tableau 11- Synthèse des classes, des thématiques et déterminants de l'adaptation

CLASSES	Thématiques	Occurrences	Critères d'adaptation/d'inadaptation
<p>1</p> <p>Discours présent aux T2 et T3</p> <p>Discours présent au T4</p>	<p>29,1%</p> <p>-Gestion et prise en charge de la stomie</p> <p>- Visibilité de l'appareillage</p> <p>-Atteinte vie sociale</p>	<p>Montrer Enlever Expliquer Poche</p> <p>Voyez Regarde Poser</p> <p>Allez Mettre Enlever Changer veille</p>	<p>-Recherche de soutien sociale (informationnel et technique) auprès des professionnels (infirmières/psychologue)</p> <p>-Prise en charge de l'appareillage</p> <p>- Capacité d'accommodation/assimilation</p> <p>-Capacité d'apprentissage :compréhension, mobilisation, action</p> <p>- Individuation/séparation</p> <p>-mise en place de stratégie d'essai/d'erreur</p> <p>-Centration, focalisation anxieuse par rapport à l'appareillage</p> <p>-Construction de biais d'interprétation</p> <p>-Capacité d'adaptation</p> <p>-Ajustement corporels, physiques, sociaux</p> <p>-Connaissance de soi, du fonctionnement de l'appareillage</p> <p>-Repli sur soi</p> <p>-Isolement</p> <p>-Comportement de retrait</p>
<p>2</p> <p>Discours présent au T1</p>	<p>18,9%</p> <p>-Attente du diagnostic</p> <p>-Relation médecin/malade</p>	<p>Mois Docteur RDV Scanner/IRM examen</p>	<p>-Réalisation des examens</p> <p>-Confrontation à la réalité</p>
<p>3</p>	<p>14,3%</p>		

Discours présent au temps 1	Phase d'annonce et des traitements	Cancer Chimiothérapie Peur Mort Sang Angoisse	Reviviscence traumatique Angoisse Distorsion cognitive/inférence arbitraire Passage par les différentes phases de deuil énuméré par Elisabeth Kübler-Ross : peur-anxiété ; choc-marchandage
4	Changements associés au port de la stomie	Boire Remplir Manger prendre	-Ré-apprentissage de son corps et de son fonctionnement -capacité d'analyse et d'introspection -Remise en question de ses habitudes
5	Mon discours		

À partir de ce tableau, nous avons exploré les facteurs leviers et freins à l'adaptation. Nous observons que ces facteurs sont de 3 ordres :

- 1) intrinsèque à l'individu ou renvoie à ses ressources internes
- 2) Extrinsèque à l'individu, renvoyant au support social familiale ou professionnel
- 3) Facteurs liés à la société et à la culture.

Dans cette analyse, certains éléments de la culture n'émergent pas. Nous avons mis en lumière certains éléments du discours du patient martiniquais et toulousain à l'origine de l'adaptation.

➤ **Éléments importants ne ressortant pas de l'analyse du discours des patients toulousains et Martiniquais, facteurs à l'origine de l'adaptation**

L'importance de la prière, de la spiritualité et de la relation à l'être suprême, au divin, à Dieu, est une des caractéristiques de la population martiniquaise. On note la présence de pratiques subjectives telles que la prière, les lectures spirituelles et l'importance des chants à l'origine d'un mieux-être. Cette relation à Dieu, la remise des circonstances,

de l'opération pousse l'individu à se connecter à quelque chose qui dépasse ses propres préoccupations et besoins et de donner un sens à leur expérience.

Pour les patients ayant le rétablissement de la continuité, un élément commun que l'on retrouve au sein des deux populations est la gestion de la douleur et des brûlures au niveau anale. Selon le pays de provenance du patient, la gestion de la douleur est vécue différemment les patients toulousains vont consulter à la différence des patients martiniquais qui vont demeurer le plus souvent dans leur souffrance ou utiliser des moyens alternatifs. Les patients porteurs d'une stomie temporaire ayant subi le rétablissement de la continuité, pour une mince partie de notre échantillon, est confronté au syndrome de résection rectale impactant leur qualité de vie et amoindrissant leur estime d'eux-mêmes.

Pour les patients martiniquais un corps amaigri, est un corps de mort qui tend vers la mort. Le corps avec les selles ressortant à l'extérieur est vécu comme un corps de honte et de souillure.

Pour les patients situés en Région Occitanie, l'exposition du corps au soignant est mal vécu. La notion de pudeur est très importante.

La stomie requiert de multiples ajustements et adaptation du patient. On observe que les patients martiniquais adapte une attitude d'inhibition et de répression émotionnelle à la différence des toulousains.

Afin d'approfondir notre analyse, une projection des classes, des modalités de la variable chronologique permet de confirmer la régularité des séquences thématiques au cours du temps en relation avec le parcours de soins du patient. Le graphique ci-dessous (**Figure 47**) représente les corrélations entre les classes lexicales (les lignes) et les 6 épisodes (colonnes). L'épaisseur de la ligne traduit le nombre de segments indexés dans une classe.

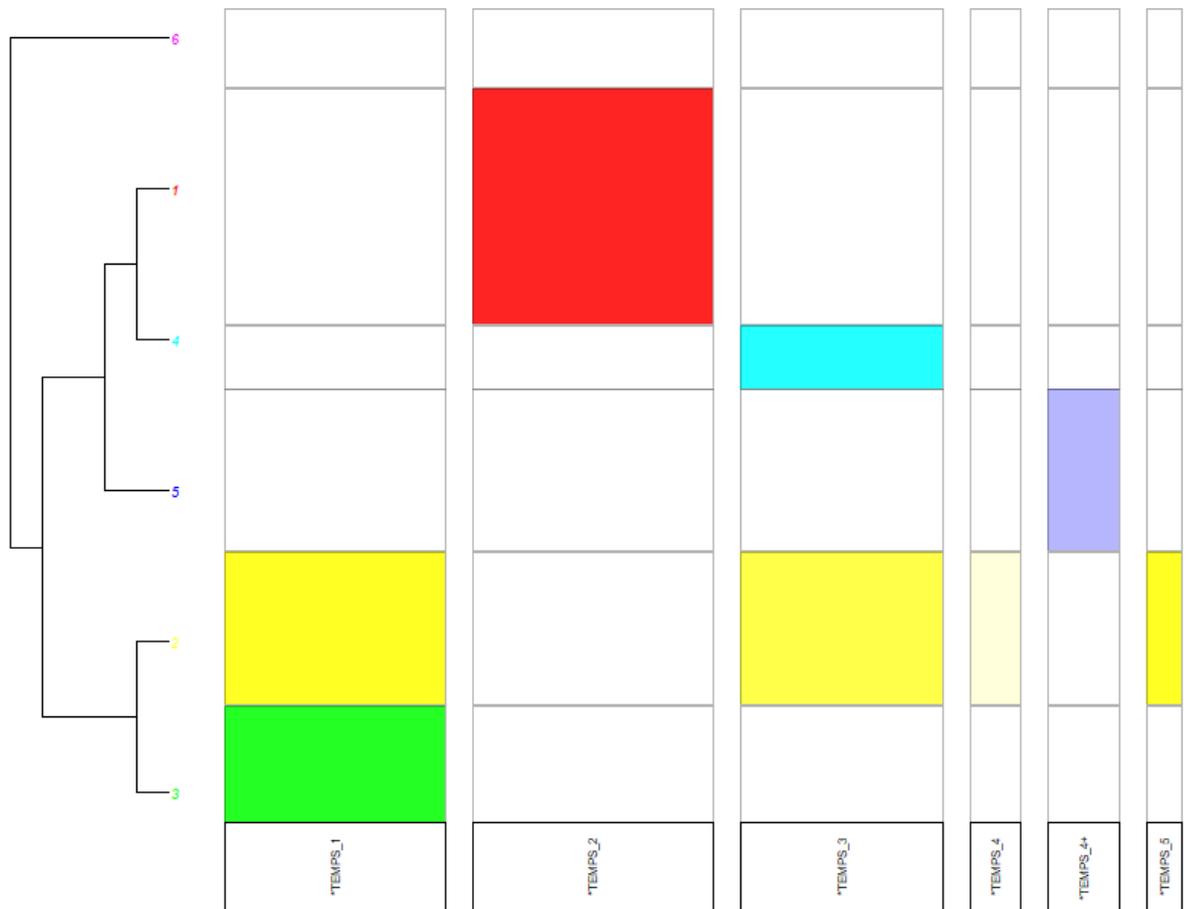


Figure 47- Projection des classes lexicales sur la chronologie du corpus/discours des patients stomisés

Pour rappel , le temps 1 correspond aux échanges avec le patient avant la pose de la stomie

Le temps 2 : échanges avec le patient 1 mois après la pose de la stomie

Le temps 3 : correspond aux échanges 3 mois après la pose de la stomie

Le Temps 4, 6 mois après la pose de la stomie.

Le Temps 4+ patient porteur d'une stomie temporaire et Temps 5 porteur d'une stomie définitive. Nous traiterons uniquement les T1 au T4.

Le **temps 1** est saturé par la **classe 2**, relative à la relation médecin/patient correspondant également à la phase diagnostic. **La classe 3** qui correspond à

l'annonce de la pathologie, des traitements et des conséquences est présente au temps 1 avant la pose de la stomie.

Le temps 2, 1 mois après la pose de la stomie, est saturé par **la classe 1**, dont le discours signe la primauté et l'importance de la relation et de la triade infirmière, psychologue, patient, jouant un rôle de soutien, d'accompagnement, d'apprentissage et également informationnelle.

Le temps 3, 3 mois après la pose de la stomie est saturé par **la classe 3** et renvoie à l'alimentation, aux changements, à la consistance des selles. **La classe 2** relative à la relation médecin/patient réapparaît.

Le temps 4, 6 mois après la pose, apparaît **la classe 2** relative à la relation médecin/ patient. On voit une continuité dans le discours et les temps ainsi que le contenu et l'apparition des classes.

➤ Émergence de deux processus psychologiques des patients

À partir de cette analyse, nous observons que les patients adopteront des comportements d'adaptation conduisant à l'intégration de la pathologie, de la stomie et de la gestion de l'appareillage. D'autres mettront en place des comportements d'inadaptation empêchant l'intégration et l'accommodation à leur situation. Au regard du modèle qui s'inspire du concept de travail de deuil décrit par Freud dans son article deuil et mélancolie. Il apparaît 2 trajectoires possibles que l'on peut représenter par le schéma suivant (**Figure 48**) :

Deux trajectoires sont mises en évidence lors de l'annonce de la maladie. Soit l'acceptation, le patient est dans un processus d'intégration ou la résignation où le patient est plus dans un processus de distanciation.

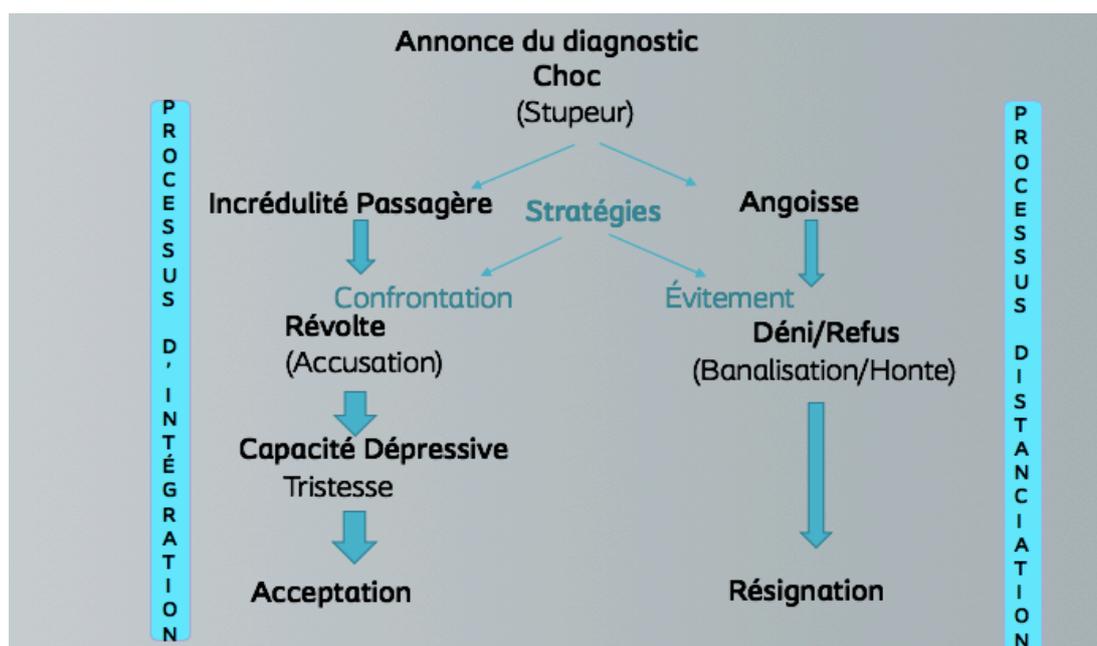


Figure 48- Acceptation ou résignation- Les processus psychologiques des patients face à la maladie (Lacroix, 2002)

La mise en place de la stomie représente une perte d'homéostasie pour le patient. Ce changement impliquant la perte du contrôle de la rétention des selles introduit de l'incertitude et implique la mise en place de différents deuils.

Dans la trajectoire de gauche qui correspond à un processus d'intégration de la perte, le patient passe par ces différentes étapes de deuil et notamment par ce qu'appelle Pierre Férida (2001), la capacité dépressive. Ce moment où le patient entre en contact avec ses émotions et évalue ces ressources disponibles. Cette capacité dépressive le protège de la dépression. Dans le cas des patients stomisés, ces derniers mettent en place des stratégies de coping centrée sur le problème. Le patient se confronte à la pathologie. Les stratégies d'adaptation sont fonctionnelles et conduisent à cette curiosité existentielle dont fait mention Heidegger (1992) dans Être et temps. Cette curiosité ne cherche donc pas le « nouveau pour sauter à nouveau de ce nouveau vers ce nouveau ». Cette curiosité, la recherche nouvelle d'informations permettant de tendre vers cette émancipation de soi.

Dans la trajectoire de droite, le patient est dans un processus de distanciation. Le patient stomisé ne se confronte pas à la stomie mais est dans une déresponsabilisation de soi et du soin (Beaubrun en Famille Diant, Sordes et Chaubard, 2018). Dans cette trajectoire, il y a inhibition mentale. Les émotions sont figées voir inhibées. Un malaise psychique, une angoisse conduisant à la mise en place d'un mécanisme de défense, le déni se met en place. Le patient met en place des stratégies d'ajustement tels que l'évitement, le refus, la négation de la situation. Ces stratégies peuvent perdurer dans le temps jusqu'à ce que le mécanisme protecteur, s'effondre dans la résignation (Lacroix et Assal, 2016 , p.15).

Résultats principaux : Adaptation psychosociale à la stomie. Comparaison Martinique-Région Occitanie

- **Nos résultats quantitatifs**, soulignent des différences significatives *selon le pays de provenance du patient*. En effet, l'adaptation psychosociale à la stomie diffère au cours du temps selon que le pays de provenance du patient. Pour les patients provenant de la *Région Occitanie*, ils sont plus adaptés **au temps 3 et au temps 5** alors que pour les patients provenant de la *Martinique* ils sont plus adaptés au **temps 4 et au temps 5**.
- Le **soutien social** en terme de disponibilité peut être un élément explicatif à cette adaptation.
- **Nos résultats qualitatifs**, rendent compte des déterminants de l'adaptation. Des facteurs, leviers et freins ont été identifiés. Nous ne les distinguons et ne les dissocions pas selon le pays de provenance du patient. Nous considérons que selon les ressources disponibles du patient il s'ajustera et adoptera des stratégies favorisant ou entravant son adaptation.
- **Nos résultats qualitatifs viennent confirmer l'importance du soutien social en tant que déterminant de l'adaptation.**
- **Différents processus psychologiques sont mis en place par le patient afin de s'adapter à sa situation tout au long de son parcours de soins. La prise en compte de la dimension temporelle, rend compte d'une adaptation qui s'établit au cours du temps, voir 1 an après la pose de la stomie.**

3.2.5. Discussion et conclusion

La mobilisation et l'action de faire et de la prise en charge de sa stomie est évolutive avec le temps et variera selon le patient.

Nos résultats ont permis de conforter nos deux hypothèses. Des différences significatives existent selon le pays de provenance du patient. Les patients toulousains sont mieux adaptés que les patients martiniquais, 3 mois après la pose de la stomie (temps 3) et 1 an après la pose de la stomie définitive (temps 5). À la différence, les patients martiniquais sont mieux adaptés au temps 4, soit 6 mois après la pose de la stomie et un an après au temps 5.

Nous proposons comme facteur explicatif pour la population toulousaine qu'à trois mois après la pose de la stomie, ces derniers bénéficient d'une disponibilité en matière de soutien social important ($m=54$; $ET= 31,26$) à la différence des martiniquais ($m=39,90$; $ET= 37,72$). Il en est de même pour la population martiniquais à 6 mois après la pose la disponibilité du soutien social est conséquente ($m=55,30$; $ET= 52,51$). Au niveau du temps T5, soit 1 an après la pose de la stomie, de récentes études (Beaubrun en Famille Diant, 2018) ont mis en évidence que les patients porteurs d'une stomie définitive bénéficient d'une meilleure qualité de vie que les patients dont la stomie est temporaire. D'autres mettront l'accent sur la prise en considération des besoins du patient stomisé atteint d'un cancer colorectal (Lam et al., 2016). Un autre élément est l'incertitude dont font face les patients à 3 mois concernant la chirurgie de rétablissement de continuité (Abelson et al, 2018 ; Faury et al, 2016, Danielsen, 2013).

Enfin, nous pouvons également expliquer par les stratégies d'ajustement adoptées par le patient en fonction du temps. Ces stratégies peuvent être un levier ou frein. Elles sont de trois ordres intrinsèques aux patients, tels que les ajustements corporels, capacité d'introspection, capacité d'apprentissage. Ces stratégies peuvent être extrinsèque aux patients telles que le soutien informationnel reçu par les professionnels de soin. Enfin ces stratégies peuvent être d'ordre sociaux et culturels, telle que le coping religieux.

De nombreux facteurs sont identifiés comme un facteur à l'adaptation psychosociale à la stomie.

Un attachement secure soignant/soigné est requis afin de développer cette base de sécurité, une image positive de lui-même de confiance en soi (Mahler) et de sentiment d'efficacité personnelle afin d'acquérir les compétences nécessaires et le savoir-faire. Le patient doit faire des prouesses psychologiques nécessitant des capacités métacognitives, convoquant l'infra-cognitive et requérant le développement de la cohérence centrale. En somme, englober et faire le tri entre plusieurs informations.

La stomie est à l'origine de la construction de biais d'interprétation. On voit apparaître chez les patients une focalisation anxieuse suite à la pose de l'appareillage et une peur de défaillance du système de couplage engendrant notamment pour les patients martiniquais un retrait social et un enfermement de soi et de son corps de souillure pour les femmes et corps défaillant et de honte pour les hommes. Un travail de décentration et de restructuration cognitif est requis afin d'aider le patient à retrouver de la maîtrise de soi, de son corps et de ses actions quotidiennes. Le corps selon la culture à un rôle et une place différente. Il est vecteur de beauté, de communication et de rupture avec les autres.

Certains comportements d'isolement et de repli sur soi sont visibles et identiques chez les patients martiniquais et toulousains. Ce qui les dissocie est l'importance et le vécu du regard d'autrui, ainsi que la répression émotionnelle.

La pose de la stomie requiert le passage par les différentes phases énumérées par Elisabeth Kübler-Ross : le choc, le déni, la colère, le marchandage, la tristesse, l'acceptation. Masten (2013), parlera de tournants critiques. Le patient confronté à un tournant critique mettra en place deux processus psychologiques d'intégration ou de distanciation.

3.3. ÉTUDE 3 : PROGRAMME D'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE FRANÇAIS ET SES RETENTISSEMENTS SUR LA QUALITE DE VIE

Nos précédentes études ont mis en évidence que la stomie est à l'origine d'une altération de la qualité de vie du patient et génératrice de détresse psychologiques. Les patients adoptent divers stratégies d'ajustement afin de faire face à la situation. L'éducation thérapeutique est une discipline qui émerge en cancérologie digestive (Pérol et al, 2007). Malgré les efforts instaurés par les équipes soignantes, rares sont les études françaises rendant compte de l'efficacité des programmes d'éducation thérapeutique réalisé en France et leurs bénéfices sur la qualité de vie des patients (Foucaud et al., 2001 ; Mauduit, 2014). De nombreuses études, pour la majorité anglo-saxonnes, ont démontré les bénéfices d'un programme d'éducation thérapeutique, tant sur la qualité de vie du patient que dans la prise en charge de sa pathologie (Danielsen, 2014). Pour introduire ce chapitre, nous présenterons le programme d'éducation thérapeutique mise en place à Toulouse au sein du CHU de Purpan. Cette étude étant un réceptacle des précédentes.

3.3.1. Introduction –Le programme d'éducation thérapeutique au CHU de Purpan (Toulouse, Région Occitanie)

- **Aspects généraux du programme**

Le programme d'éducation thérapeutique du patient mis en place à Purpan intitulé « *Éducation thérapeutique du patient stomisé* » est destiné à un groupe transversal de pathologies dont la plupart sont des affections de longue durée, telle que cancer du rectum, les Maladies Inflammatoires Chroniques (MICI) : rectocolites hémorragiques (RCH) et maladie de crohn (MC).

Chaque patient est reçu individuellement lors de la réalisation des séances. L'entourage (famille et conjoint), peut être invité à y participer. Dans le cadre de notre étude nous avons inclus uniquement les patients atteints d'un cancer colorectal.

- **Les objectifs du programme**

La prise en charge de ces patients en éducation thérapeutique vise à **favoriser ce processus d'adaptation au changement de leur image corporelle**. Elle vise également l'autonomisation du patient par l'acquisition de différentes compétences.

Les trois COMPÉTENCES VISÉES PAR CE PROGRAMME

<p>Compétence d'auto-soins</p>	<p>-Maîtriser des soins d'hygiène de stomie digestive - Réaliser les irrigations coliques - Maintenir un équilibre diététique</p>
<p>Compétence de sécurité</p>	<p>-Comprendre la pathologie -Connaître les complications possibles + Modifications physiques</p>
<p>Compétence d'adaptation</p>	<p>-Restaurer un équilibre psychologique satisfaisant -S'inscrire dans un processus d'adaptation au changement de son image corporelle - Se ré-autonomiser lors des activités professionnelles</p>

• Les intervenants

Les patients bénéficiant du programme d'ETP sont encadrés principalement par l'infirmière stomathérapeute et le chirurgien coordinateur du programme.

Leurs rôles sont multiples :

- Animer les séances d'éducation thérapeutique
- Favoriser les échanges soignants-soignés
- Assurer le transfert des connaissances et des compétences pour la prise en charge de la stomie, sa gestion et son adaptation au quotidien.

• Matériels pédagogiques

Le matériel utilisé est divers et dépend de la séance. Lors de l'élaboration du diagnostic éducatif, une fiche aidant à ce diagnostic est utilisée. Des fiches de suivi sont utilisées par les professionnels de soin à chaque séance afin de noter les acquis du patient et les points à améliorer. Cette fiche évaluative permet d'observer l'évolution du patient et ses apprentissages tout au long de l'hospitalisation.

• Durée du programme et déroulement

La durée totale du programme est de 7 jours. Le temps moyen des séances est de 45 minutes ou plus. Le parcours éducatif du patient est ponctué de 7 séances et s'ajoute

aux visites de suivi au cours de l'hospitalisation. Les patients sont revus en phase post-opératoire, lors des consultations de suivi.

• **Présentation générale du déroulement du programme**

- **Séance 1** : il s'agit d'une consultation avec le chirurgien. Au cours de cette séance sont transmises des informations sur le programme éducatif, sur la pathologie et la chirurgie. Elle a une durée de 30 minutes et est effectuée en individuel.

Objectif général : la personne doit être capable de comprendre les informations données.

- **Séance 2** : Ici est établie le diagnostic éducatif avec la stomathérapeute.

Toujours en individuel, cette séance a une durée de 60 minutes.

Objectif général : la personne doit être capable de comprendre sa pathologie, d'exprimer ses besoins et ses craintes.

- **Séances 3, 4, 5,6** : Elles contribuent à l'apprentissage des soins de stomie ou des irrigations coliques lors de l'hospitalisation. Les intervenants impliqués sont les infirmières, stomathérapeute, étudiants infirmiers, l'équipe paramédicale et médicale. La durée de la séance est de 15 à 45 minutes.

Objectif général : les mêmes que les séances 1 et 2. La personne doit être capable de prendre en charge sa stomie du point de vue technique.

- **Séance 7** : Il s'agit de la première consultation post-opératoire faite par le chirurgien, quelquefois par le chirurgien et la stomathérapeute ensemble ou individuellement. La séance dure dans l'ensemble 60 minutes.

Objectif général : la personne doit être capable premièrement, de comprendre les informations données, deuxièmement, de prendre en charge sa stomie ; troisièmement de s'inscrire dans un processus d'adaptation au changement de son image corporelle et enfin de restaurer et de maintenir un équilibre psychologique satisfaisant.

Les autres séances sont calquées sur la septième (**Figure 49**). Les objectifs d'une séance à l'autre, diffèrent en fonction de l'atteinte des objectifs précédents.

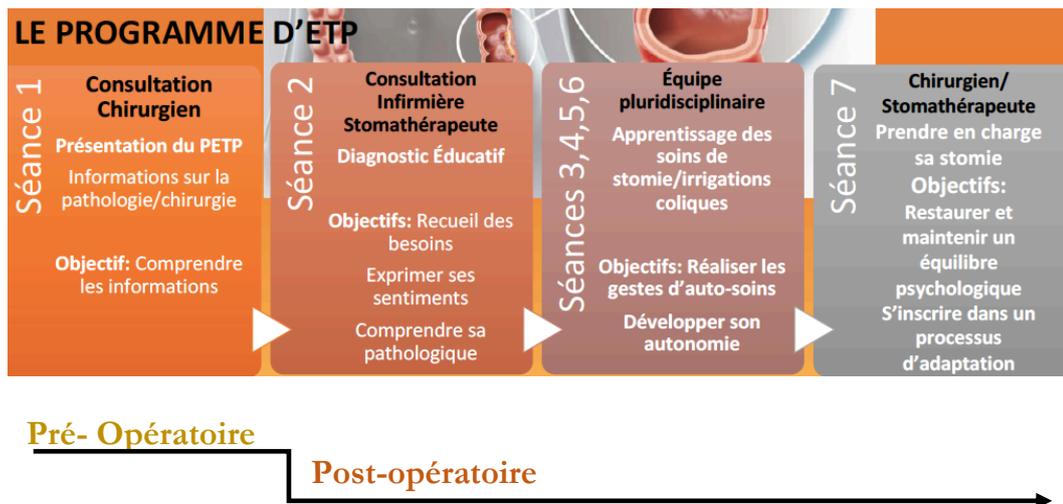


Figure 49- Représentation schématique du programme d'ETP et résumé du déroulement des séances

3.3.1. Objectifs et hypothèses de recherche

L'objectif principal de cette étude est double :

- 1) Rendre compte de l'efficacité d'un programme d'éducation thérapeutique
- 2) Faire émerger les besoins des patients stomisés.

Il en découle les hypothèses suivantes :

Hypothèse 1 (H1): Les patients participant à un programme d'éducation thérapeutique bénéficieraient d'une amélioration de leur qualité de vie les mois suivant leur participation au programme et auraient un faible niveau de détresse psychologique

Hypothèse 2 (H2): Nous nous attendons à déterminer les facteurs à l'origine d'une amélioration de la qualité de vie

3.3.2. Méthode : Participants, matériels et procédure

3.3.2.1. Participants

L'échantillon de cette étude est le même que celui de l'étude précédant. Il se compose de 104 participants dont 58 d'entre eux proviennent de la Région Occitanie et les 46 autres de la Martinique. Ces patients ont été interrogés à cinq temps différents.

3.3.2.2. Matériels

Pour évaluer la qualité de vie, nous avons utilisé le Short Form 36 et l'adaptation la PAIS-SR.

- **Le Short-Form 36**, créé par Ware et Sherbourne (1992), est composé de 36 questions et intègre 8 dimensions. Un score physique et un score mental en résulte, rendant compte de l'état de santé du patient. Les participants sont invités à se positionner sur une échelle de Likert allant de 1 « pas du tout » à 5 « énormément ». Le score global peut varier de 0 à 100. *Une bonne qualité de vie est représentée par un score élevé.*

- **L'adaptation psychosociale à la stomie**, la PAIS-SR (*Psychosocial, Adjustment to illness scale*) de Derogatis (1983), qui évalue l'adaptation psychosociale du patient ceci à l'aide de 7 dimensions regroupant 46 questions.

Les 7 dimensions évaluées sont : 1) l'orientation des soins de santé ; 2) l'environnement professionnel ; 3) l'environnement domestique ; 4) les relations sexuelles ; 5) les relations avec la famille élargie ; 6) à l'environnement social ; 7) les signes psychologiques de détresse.

Les participants indiquent leurs réponses à partir d'une échelle de Likert à quatre points de 0 à 3. À chaque dimension, un score total peut être calculé.

Plus le score est élevé, plus l'ajustement à la maladie est difficile. Ce questionnaire n'étant pas transmis au patient au temps 1, ce dernier n'ayant pas encore de stomie.

Nous avons également évalué l'anxiété et la dépression.

- **L'anxiété et la dépression** a été évaluée par l'HAD, Hospital Anxiety Depression scale de Zigmond et Snaith, 1983). La symptomatologie dépressive et anxieuse est évaluée à partir de 14 items (échelle de Likert de 0 à 3). La somme des 14 items permet d'obtenir un score global variant de 0 à 42. Les deux sous-scores, de dépression et d'anxiété évaluée permettent d'obtenir un score variant entre 0 et 21. *Plus les scores sont élevés, plus la symptomatologie est sévère.*

• **L'anxiété-état (STAI YA) et l'anxiété-trait (STAI YB)**, State trait Anxiety Inventory de Spielberger et al.1983. Ce questionnaire permet d'évaluer l'anxiété dispositionnelle, intrinsèque au sujet (anxiété-trait) et l'anxiété situationnelle (anxiété-état) ; ceci à l'aide de deux échelles distinctes composées de 20 items. Le répondant indique ses réponses à l'aide d'une échelle de type Likert à quatre points variant de « pas du tout » à « beaucoup » spécifiant le niveau d'intensité des sentiments ressentis. Le score total peut varier de 20 à 80. Un score inférieur à 35 signifie que le niveau d'anxiété est minimal. Un score au-dessus de 66 est significatif d'un niveau d'anxiété très élevé.

Au cours des entretiens semi-directifs, nous avons tenté de relever les besoins du patients au cours du temps.

3.3.2.3. Procédure

Les patients ont été recruté au sein du CHU de Purpan où est mis en place le programme d'éducation thérapeutique, ainsi qu'à la clinique de l'Union.

En Martinique, notre groupe contrôle a été recueilli au sein du CHU La Meynard Pierre Zobda Quitman et au sein de la Clinique Saint Paul.

3.3.3. Résultats

Nous avons réalisé des statistiques descriptives, des Test T pour échantillons appariés afin d'observer les différences entre les groupes. Des régressions linéaires simples ont été effectués afin de déterminer les facteurs à l'origine de la qualité de vie.

Hypothèse 1

Les patients participant à un programme d'éducation thérapeutique bénéficieraient d'une amélioration de leur qualité de vie les mois suivant leur participation au programme et auraient un faible niveau de détresse psychologique

• Les résultats de la qualité de vie physique et mentale

Nos précédents résultats ont relevé que les participants de la région Occitanie bénéficient d'une meilleure qualité de vie physique au temps 1 (m=57,11), avant la mise en place de la stomie et au temps 3, 3 mois après la pose de la stomie (T3). La qualité de vie physique du patient toulousain se stabilise au temps 4, 6 mois après la pose et au temps 5, 1 an après. À la différence des patients martiniquais qui bénéficient d'une amélioration de leur qualité de vie physique, au temps 4 (m=59,7), 6 mois après

la pose de la stomie. Au temps 5, 1 an après la pose de la stomie, on note une diminution de la qualité de vie. Il en est de même au niveau de la qualité de vie mentale, les patients toulousains bénéficient d'une qualité de vie mentale supérieure au temps 3 (3 mois après la pose) ($m=52,5$) et au temps 5 ($m=52,22$). Pour les patients martiniquais, ils bénéficient d'une qualité de vie mentale améliorée au temps 4 ($m=54,7$) qui diminuera au temps 5 ($m=49,14$).

Ces premiers résultats démontrent que les patients de la région Occitanie bénéficient d'une amélioration de leur qualité de vie physique et mentale 3 mois plus tôt que la population martiniquaise.

Nous avons également effectué des analyses descriptives concernant les sous-dimensions de la qualité de vie. Concernant les sous-dimensions de la qualité de vie mentale, on ne retrouve pas de différences significatives.

Au niveau des dimensions la qualité de vie physique des différences significatives sont notables (**Figure 50**).

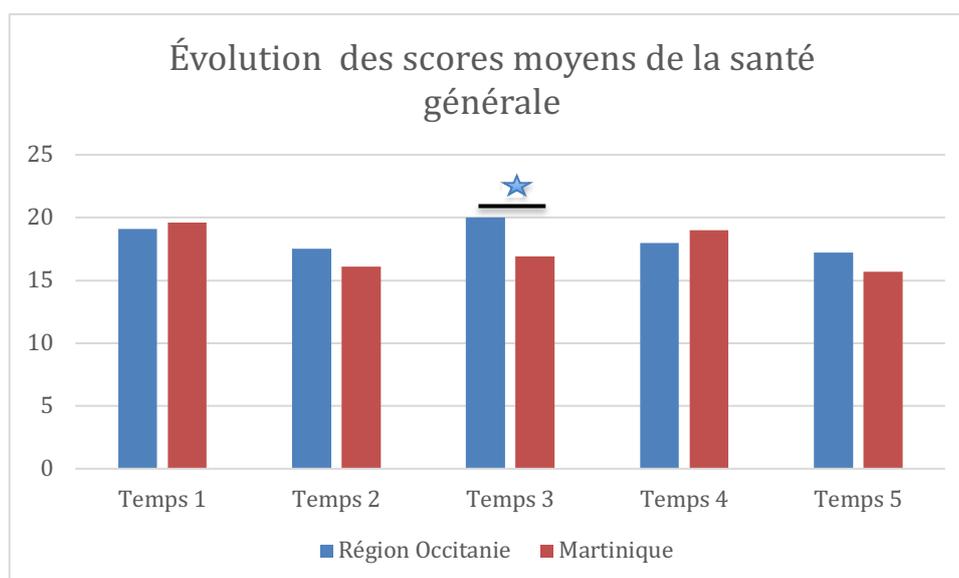


Figure 50- Évolution des scores moyens de la santé générale de nos deux populations

Les patients toulousains, bénéficiant de l'éducation thérapeutique ont une meilleure santé générale que la population martiniquaise. Une différence significative est observable au temps 3. En effet, 3 mois après la pose de la stomie, les patients toulousains bénéficient d'une nette amélioration de leur santé générale ($m=20$; $ET=2,50$) comparés aux patients martiniquais ($m=16$; $3,28$).

- **Les résultats d'anxiété-trait et anxiété-état**

Il existe des différences significatives, en fonction des temps et le pays de provenance du patient, telles que les niveaux d'anxiété-état (YA) et anxiété-trait (YB) de la population située en Région Occitanie sont nettement plus élevés que la population Martiniquaise ($F=20,21$; $p=0,000$).

- **Les résultats à l'Hospital Anxiety Depression Scale**

Les patients de la Région Occitanie ont un niveau d'anxiété et de dépression plus élevé que la population Martiniquaise (Dépression $F=7,21$ $p=0,012$; Anxiété $F=7,08$; $p=0,013$).

Hypothèse 2: Nous nous attendons à déterminer les facteurs à l'origine d'une amélioration de la qualité de vie

Afin de déterminer les facteurs à l'origine de la qualité de vie, nous avons effectué des régressions linéaires. Les régressions linéaires ont servi à déterminer l'influence de l'anxiété-état, l'anxiété-trait, la dépression, le soutien social sur la qualité de vie physique et mentale.

- **Déterminants de la qualité de vie physique et mentale des participants toulousains**

La qualité de vie physique des patients toulousains est expliquée par un faible score de dépression ($\beta = -0,44$) ($p=0,01$, $F=2,97$, $R=0,42$ et $R^2 = 0,18$). La qualité de vie mentale des patients toulousains est expliquée par un faible score de dépression ($\beta = -0,39$) ($p=0,01$, $F=6,09$, $R=0,56$ et $R^2 = 0,31$).

- **Déterminants de la qualité de vie physique et mentale des participants martiniquais**

La qualité de vie physique des patients martiniquais est expliquée par un faible score de dépression ($\beta = -0,56$) ($p=0,01$, $F=5,30$, $R=0,58$ et $R^2 = 0,34$). Aucune variable dans notre modèle n'explique la qualité de vie mentale pour les patients martiniquais.

À partir du discours du patient nous avons mis en lumière différents besoins au cours du temps.

Les besoins des patients stomisés

Tout au long de son parcours de soins, le patient est confronté à de nombreux besoins. La prise en considération de ces besoins découle d'une amélioration de la qualité de vie et de la détresse psychologique. Les besoins énumérés sont issues de l'analyse de discours d'un patient colostomisé effectué à l'aide du logiciel IrAMuteQ. Les mots et associations de mots qui reviennent le plus souvent dans le discours du patient sont repérés. On peut les résumer à l'aide du graphique d'analyse de similitude suivant associé au mot poche (**Figure 51**).

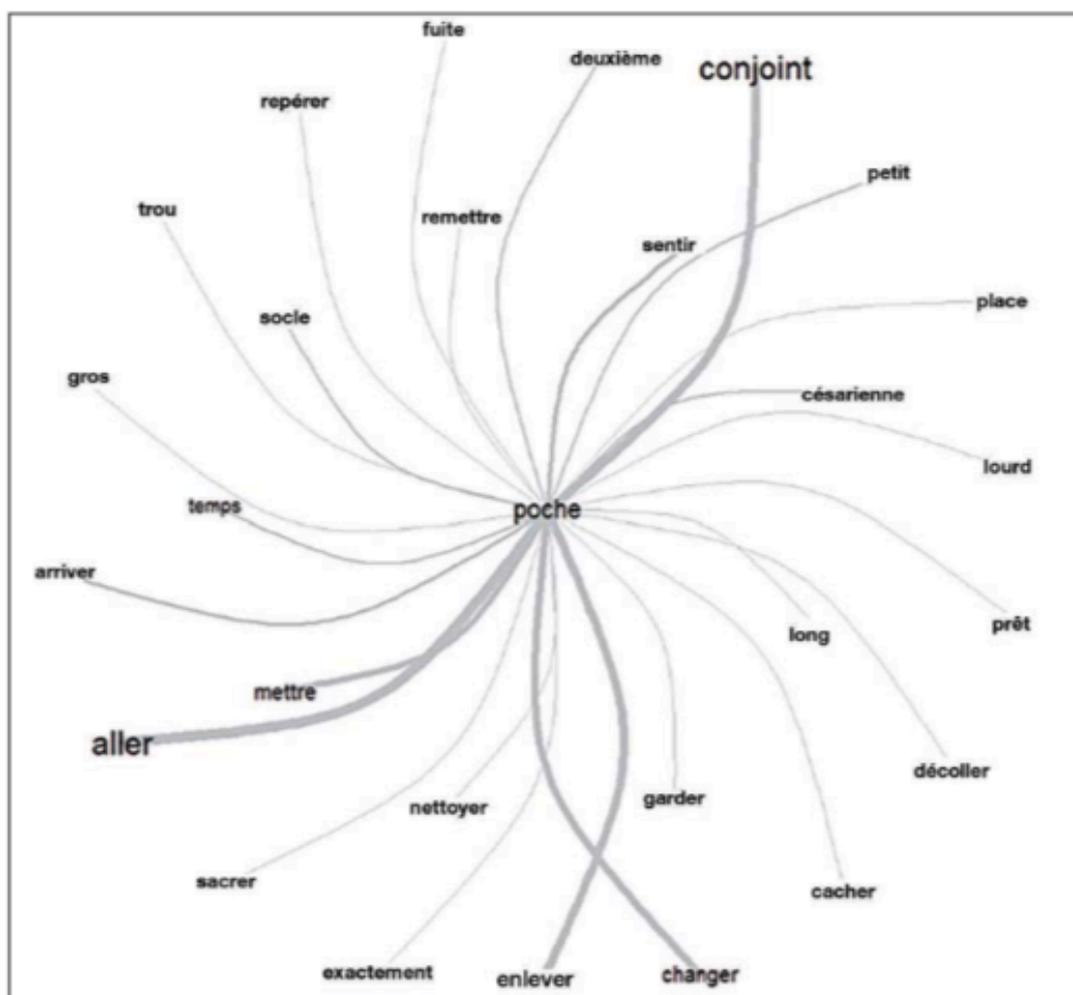


Figure 51- Graphe des similitudes

Maslow est l'un des auteurs à avoir conceptualisé les besoins des patients selon une hiérarchisation à l'aide d'une pyramide. À la base de la pyramide l'on retrouve les besoins physiologiques, tels que respirer, manger, intégrant la vie sexuelle. Il s'en suit des besoins psychologiques et affectifs, intégrant la sécurité. À un autre étage de la pyramide, on identifie les besoins sociaux, les besoins d'estime de soi et au sommet de cette pyramide les besoins de réalisation de soi.

Le patient stomisé tout au long de son parcours de soins fait face à de nombreux besoins qui évoluent au cours du temps. *À la double annonce du diagnostic et du port de la stomie*, le patient entre dans une terre étrangère et inconnue. Cette imperceptibilité confronte ce dernier au *besoin de visibilité et de compréhension*. Ces besoins sont associés dans le cas du cancer à la confrontation de la mort et aux besoins de réassurance quant à la possibilité de guérison. Les mots qui ressortent du discours des patients sont « expliquer, voir, montrer, accompagner ». Il semble important par l'utilisation de planches ou d'images, d'indiquer aux patients ce qu'est une stomie et le matériel associé. Il s'agit d'éviter les erreurs d'associations et d'analogies affiliées au mot « poche ».

À la phase de traitements de nouveaux besoins émergent tels que, les *besoins intellectuels de connaissances du matériel* existant, le besoin de *maîtrise* et *besoin de savoir-faire*. Les mots significatifs sont « poche, changer, nettoyer, décoller, mettre, sentir ». Lors du temps hospitalier, il s'agit d'avoir les « bons mots » pour transmettre aux patients les gestes techniques à la prise en charge de sa stomie.

Enfin, *la période post-opératoire*, émergent des besoins liés au retour à domicile et à la reprise des activités quotidiennes, tels que les *besoins sociaux, d'appartenance et de contrôle*. Le discours du patient est caractérisé par les mots suivants « entendre, bruit, déranger, extérieur, gêner, répondre ». Enfin, l'annonce de *l'enlèvement de la stomie temporaire*, se matérialise par le *besoin de clôture*. On peut le définir comme la réponse à la question de la fermeture de la stomie. Ce schéma (*Figure 52*) synthétise les besoins des patients tout au long de leur parcours de soin.

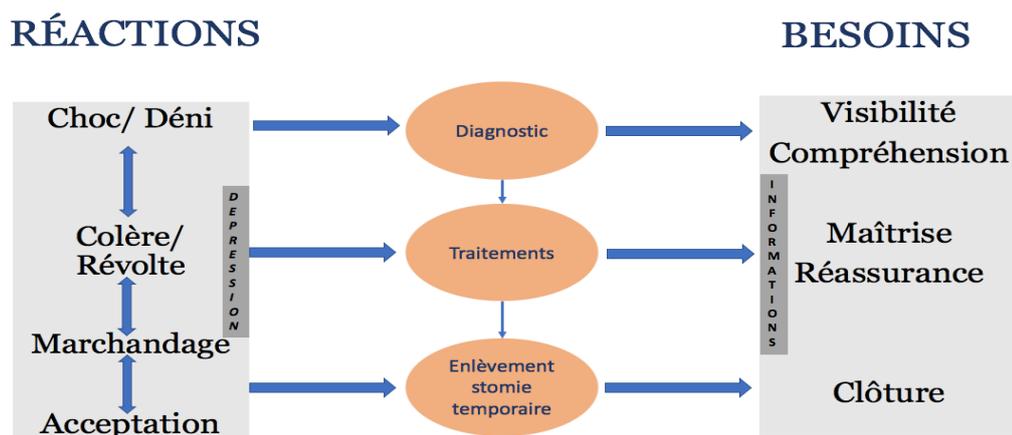


Figure 52- Représentation des besoins du patient au cours du temps (BEAUBRUN en FAMILLE DIANT, 2019).

Résultats principaux – Programme d'éducation thérapeutique français et ses retentissements sur la qualité de vie

Les patients toulousains participant à l'éducation thérapeutique bénéficient d'une amélioration de leur qualité de vie plus rapide que la population martiniquaise.

Contrairement aux patients martiniquais, la participation au programme d'éducation thérapeutique permet aux patients toulousains de bénéficier d'une santé générale relativement maintenue tout au long de leur parcours de soin. Cependant, contrairement aux données de la littérature, nos résultats démontrent qu'elle ne contribue pas à une diminution de la détresse psychologique.

Différents facteurs explicatifs de la qualité de vie ont été déterminés au sein de nos deux populations. À l'aide d'une analyse qualitative, nous avons énumérés différents besoins des patients qui émergent tout au long de leur parcours de soin.

3.3.4. Discussion et conclusion

La participation à un programme d'éducation thérapeutique améliore les capacités de récupération quant à la santé générale des participants toulousains. Notre première hypothèse est validée. En effet, 1 mois après la pose de la stomie ces derniers ($m=17,50$; $ET=5,05$) bénéficient d'une meilleure santé générale par rapport à la population martiniquaise ($m=16,11$; $ET=4,37$). Cette différence est notable 3 mois après la pose de la stomie. On observe une nette amélioration de leur santé générale ($m=20$; $ET=2,50$) comparés aux patients martiniquais ($m=16$; $3,28$).

De même, les participants toulousains bénéficiant de l'éducation thérapeutique ont une amélioration de leur qualité de vie physique et mentale, 3 mois après la pose de la stomie. Cette amélioration perdure jusqu'à un an après la pose de la stomie. Dans le cas des patients martiniquais, ils bénéficient d'une amélioration de leur qualité de vie 6 mois après la pose de la stomie.

Cet écart entre les deux populations, peut s'expliquer par l'incapacité à s'adapter à l'appareillage. Une étude menée en Suède auprès de 57 patients stomisés met en évidence les préoccupations du patient quant à l'appareillage (Carlsson et al. 2010). L'incapacité à s'y adapter est à l'origine d'une modification des relations sociales et de leurs activités de loisirs. Cette étude notifie que la chirurgie nuisait profondément

à la qualité de vie. Un des facteurs explicatifs de l'amélioration tardive de la qualité de vie, intervenant 6 mois plus tard pour les patients martiniquais peut être due au contexte de l'intervention et à la voie d'abord privilégiée par le chirurgien. En effet, la majorité des patients martiniquais ont subi une intervention dont la voie d'abord privilégiée était la laparotomie. Pour les patients martiniquais, la stomie ayant été mise en urgence, n'ont pas bénéficié d'une préparation à cette chirurgie et à l'opération. En effet, le simple marquage du site de la stomie en préopératoire est à l'origine d'une amélioration de la qualité de vie en post-opératoire. Elle facilite la réhabilitation des patients et son adaptation à sa nouvelle condition. En effet, Person (2012) souligne que le marquage du site de la stomie en préopératoire réduit les complications post-opératoires telles que les fuites, les difficultés de manipulation lors de la pose de la stomie ou encore les irritations ou encore les douleurs. Ce repérage de l'emplacement de la stomie facilite l'autonomie du patient et est à l'origine d'une réduction de la détresse psychologique du patient.

Enfin, ce retard peut être expliqué par un niveau de connaissances peu élevé en matière de soins. Des études ont montré que le niveau de connaissances est corrélé à la qualité de vie (Cheng et al., 2013). Les patients ayant un niveau de connaissances élevé en matière de soins, ont une meilleure qualité de vie et une adaptation psychosociale supérieure par rapport aux personnes ayant moins de connaissances. Ils dépendraient davantage des autres pour effectuer leurs soins. En effet, l'accès au savoir et les besoins en matière de soins de la colostomie, l'utilisation d'un langage et de méthodes avec des objectifs claires est corrélé à une qualité de vie optimale (Ran et al., 2016).

Au niveau de la détresse psychologique, notre hypothèse selon que les participants bénéficiant de l'ETP auraient un niveau de détresse qui diminuerait au cours des mois suivant la pose de la stomie est invalidée. En effet, les patients toulousains ont un niveau de détresse psychologique très élevé par rapport à la population martiniquaise, ceci aux cinq temps de notre étude. Différents facteurs explicatifs peuvent être à l'origine de ce haut niveau de détresse psychologique. Dans notre précédente étude nous avons montré que les patients martiniquais utilisaient une stratégie de coping religieux à l'origine d'un confort et d'une diminution de ce qui pourrait représenter un danger. Des études soulignent les relations entre bien-être spirituel adaptation psychosociale et amélioration de la qualité de vie (Li, Rew et Hwang, 2012).

Les stratégies adaptatives utilisées par les patients toulousains peuvent être dysfonctionnelles. Une étude menée en Australie au sein de patients stomisés a analysé à l'aide du modèle *Common Sense* l'évaluation de l'influence des perceptions quant à la maladie, l'efficacité personnelle et les stratégies d'adaptation à la stomie et ses retentissements sur le niveau d'anxiété et de dépression. Il en ressort que les perceptions à la maladie, des instants précédant la chirurgie jusqu'à la création de la

stomie, ont influencé les stratégies adoptées par les patient en post-opératoire. Elles étaient associées à un niveau de détresse psychologique élevé (Konowles et al., 2014). Il semble judicieux également d'investiguer la personnalité du sujet et ses effets sur la qualité de vie.

Différents déterminants de la qualité de vie mentale et physique ont été identifié. Pour les participants de la Région Occitanie une bonne qualité de vie mentale et physique est expliquée par un faible score de dépression. Pour la population martiniquaise, aucune variable n'explique la qualité de vie mentale. Une bonne qualité de vie physique est expliquée par un faible score d'anxiété.

Plusieurs études viennent corroborer ces résultats. Les patients atteints d'un cancer connaissent une détresse psychologique annoncée par l'anxiété et la dépression (Harrington et al, 2010) qui dégrade leur qualité de vie. La détresse est un facteur prédicteur dans le domaine de la qualité de vie lié à la santé physique et mentales (Kim et al, 2015 ; Son, H., Son, Y-J., Kim, H. et al. 2018).

La prise en compte des besoins des patients contribuerait à une diminution de cette détresse psychologique. L'étude longitudinale de Lam et al (2015) rend compte des différents besoins des patients stomisés. Les besoins identifiés sont les suivants : les besoins d'informations, psychologiques, des besoins concernant la vie quotidienne, les soins enfin les besoins relatif à la sexualité.

Dans notre étude, nous avons mise en évidence, les besoins de visibilité à la phase diagnostic quant aux possibilités de guérison et à la représentation d'une stomie. Le besoin de compréhension. Lors de la phase de traitement, le besoin de maîtrise et de réassurance. Pour les patients dont la stomie est temporaire, le besoin de clôture. Les besoins d'informations sont constant tout au long de leur parcours de soins.

Dans le cadre de la présente étude, nous pourrions exploiter les fiches de suivi de stomathérapie et les bilans réalisés par l'infirmière stomathérapeute. L'exploitation de ces résultats rendraient visible l'acquisition des gestes techniques acquis tout au long de leur suivi thérapeutique et parcours de soins.

3.4. DISCUSSION ET CONCLUSION GENERALE

Nous allons discuter des résultats obtenus concernant : 1) les conséquences de la stomie sur la qualité de vie et l'identification de la détresse psychologique ; 2) l'adaptation psychosociale à la stomie dans une perspective comparative Martinique-Région Occitanie et 3) le bénéfice d'un programme d'éducation thérapeutique.

La première partie des travaux de cette thèse avait pour finalité de rendre compte de l'impact psychologique de la stomie sur la qualité de vie dans une perspective longitudinale. L'utilisation d'une méthodologie longitudinale consistait à discriminer les périodes de détresse psychologique au sein d'une population martiniquaise et toulousaine. Cette étude interculturelle visait également à observer si une détresse psychologique existait en phase préopératoire. En effet, après une revue de la littérature, il en ressort une pénurie concernant les connaissances des périodes de détresse psychologique notamment lors de la période pré-opératoire (Da Silva et al., 2017 ; Finkelstein-Fox et al., 2018) et post-opératoire (Abelson et al., 2018) ; ceci dans un cadre interculturel.

Notre première étude nous a permis de discriminer une détresse psychologique propre aux patients toulousains et une détresse créole propre aux patients martiniquais dont parle Raymond Massé (2008). Cette détresse créole est caractérisée par divers idiomes utilisés par le patient pour exprimer et expliquer la souffrance dans le respect des balises culturelles locales. Elle déborde la sphère des pathologies reconnues par la nosographie psychiatrique. Elle est associée à un échec relatif dans plusieurs dimensions de la santé mentale, parmi lesquels on intègre le bien-être personnel, la joie de vivre, l'estime de soi, l'aptitude à établir des relations avec les autres, l'attitude à gérer le quotidien, à accomplir un travail et à participer à la vie sociale (Schuler et al., 2007). Cette détresse créole revêt 3 dimensions dont une souffrance psychique associée à l'expérience désagréable de douleur psychique; une détresse sociale marquée par l'isolement, la pauvreté et un rapport à soi et au monde modelé par ses sentiments et la situation vécue. Ces trois dimensions peuvent se traduire par un dysfonctionnement et une désorganisation dans les rapports sociaux (Massé, 2008).

En réponse au plan cancer, 2014-2019, quant au repérage précoce de la détresse psychologique du patient, nous avons identifiés des trajectoires de détresse selon la culture du patient. Une trajectoire « chronique », pour les patients toulousains qui apparaît, en pré-opératoire avant la mise en place de la stomie et 3 mois après la pose de la stomie. Pour les patients martiniquais, cette trajectoire « retardée » apparaît 1 mois après la pose de la stomie et 6 mois après. Ces données sont confortées par les travaux de Bonnano (2004), Dunn (2011) et Zozaya, (2011).

Cette étude conforte notre problématique. En effet, une détresse psychologique en préopératoire serait observable.

À ces temps de détresse psychologique identifié, on observe des capacités d'adaptation défaillantes. Les capacités d'adaptation psychosociale à la stomie pour les patients toulousains bénéficiant du programme d'ETP, sont moins efficaces au temps 2 et au temps 4 ; pour les martiniquais elles sont déficientes au temps 4 soit 6 mois après la pose de la stomie. Divers éléments explicatifs sont identifiés telle que la

gestion de la douleur. Cette gestion varierait selon la culture du patient. D'autres éléments explicatifs, correspondraient aux capacités adaptatives adoptées par le patient qui seraient défailtantes et inopérantes. L'absence de soutien social ou encore les difficultés de prise en charge de l'appareillage ou le manque de connaissances en santé seraient à l'origine des difficultés d'adaptation. Les résultats de notre seconde étude soutiennent que les patients adaptés utiliseraient des stratégies les rendant autonomes et acteurs de leur santé et de leur prise en charge. Nous avons dissocié deux types de processus mise en place par les patients stomisés, un processus de distanciation et un processus d'intégration.

Ces éléments nous ramène à ce questionnement : comment aider les patients qui sont confrontés aux incertitudes d'un corps souffrant ? Quel accompagnement et quelle éducation prodiguer ? Comment amener le patient à passer d'un processus de distanciation à un processus d'intégration ?

Notre troisième étude consistait à démontrer l'efficacité d'un programme d'éducation thérapeutique français. En région Occitanie, les patients bénéficient d'une meilleure santé général au niveau de leur qualité de vie physique cependant aucun effet du programme n'est visible quant à la diminution de la détresse psychologique au cours du temps.

Entrer en relation avec le patient, l'accompagner tout au long de son parcours de soins, passe par la compréhension de l'intégration du paradoxe de la double contrainte de l'identité (Ferret, 1996). L'intégration de ce nouveau soi du côté du patient, requiert de la part du soignant un changement de position et conduit à un bouleversement, voir un inversement des rapports soignants/soignés. Elle vise à penser le patient comme un « sujet » éducatif (Lecorps, 2004). Cela requiert de la part du soignant de reconnaître le patient comme une personne singulière, mais aussi comme un sujet désirant qui entretient avec son corps un rapport paradoxal quant à sa santé mais également quant à ce nouveau corps que représente la stomie.

Ce corps exposé au soignant n'est pas réductible à sa dimension biologique. C'est un corps-sujet, un corps-habité mais aussi un corps façonné par une culture, par une histoire singulière et un corps qui porte un nom, une identité (Lecorps, 2004). Ce corps, enveloppe protectrice, écran protecteur pour le patient est médiateur entre lui et le soignant. Éduquer le patient requiert de la part du soignant des ajustements. C'est aussi comme nous le rappelle Philippe Lecorps (2004), accepter en tant que soignant le caractère de subsidiarité de la fonction éducative. C'est reconnaître au sujet sa position d'acteur et « d'auteur de sa vie » et de ce fait se placer dans une simple position d'appui, d'auxiliaire. Cela amène le soignant à abandonner sa place d'expert, de prendre en compte le vécu expérientiel et s'adapter au niveau d'identification du discours du patient. C'est créer les conditions du possible qui permettent au sujet

humain quel que soit sa pathologie, de déployer sa vie (Lecorps, 2004). C'est lui rendre son identité perdu.

A l'image de l'artisan proposé par Heidegger (1959), c'est amener le patient à apprendre à penser. Le penseur comme l'artisan s'accorde à son objet. De même qu'un menuisier qui construit un coffre, le soignant doit s'efforcer à faire face au non-maitrisable et entrer dans cette découverte guidée (Padesky, 1993). Éduquer c'est donner une forme à l'autre sans pour autant le contraindre. C'est entrer en synchronie avec le patient et replacer le patient au cœur du soin.

Notre problématique de départ était la suivante « la pose de la stomie quelle que soit sa durée (temporaire/définitive) et le pays de provenance du patient (Martinique/Toulouse) serait associée à une détresse psychologique (anxiété et dépression), notamment lors de la période pré-opératoire, ayant des effets délétères sur la qualité de vie (QdV). La participation à un programme d'éducation thérapeutique serait l'une des variables médiatrices qui contribueraient à une amélioration de la qualité de vie et à un bon ajustement.

La mise en place de la stomie conduit bien à une altération de la qualité de vie. La participation à un programme d'éducation thérapeutique français contribue à une amélioration de la santé générale du patient du point de vue physique mais pas de son état mentale.

Ces résultats nous amènent à proposer des éléments d'ajustements.

Les patients doivent relever le défi d'acquérir les compétences nécessaires pour vivre avec le corps altéré et vivre une transition psychosociale. La stomie et l'appareillage de recueil des selles sont associés à des sentiments négatifs, telles que la peur, l'angoisse, la tristesse et l'impuissance, susceptibles d'entraîner des expériences d'autodérision, liées à des sentiments de mutilation, de perte de santé et d'estime de soi, de perte d'efficacité, et des sentiments d'inutilité chronique et d'incapacité voire d'impuissance apprise. Les patients stomisés connaissent des changements dans leur vie, liés notamment à leur réseau social (travail et loisirs) et à la sexualité, ce qui aggrave leur sentiment d'insécurité et leur peur du rejet (Batista, Rocha et Silva, 2011)

Au sein de notre population toulousaine, il semble nécessaire de préparer les patients, en leur offrant un soutien professionnel spécialisé, un espace thérapeutique qui tient compte de la dimension émotionnelle intense qu'engendre la pose de la stomie. La planification d'intervention psychologique en amont de la chirurgie contribuerait à une diminution de la détresse. Elle permettrait également de comprendre les perceptions individuelles que le patient se fait de sa pathologie et de l'intervention à venir et si possible les rectifier.

Au sein de notre population martiniquaise, il s'agira d'augmenter le niveau d'informations et de connaissances quant à leur problème de santé.

En effet, l'information contribue à une amélioration du rétablissement du patient. Il existe différentes informations qui pourraient être utilisées pour moduler les retentissements d'une intervention à venir et contribuer à un rétablissement plus optimal. L'information concernant la sensation peut être utilisée pour gérer ses émotions ou y réfléchir. L'information concernant la procédure permet aux individus d'apprendre comment la thérapie et l'intervention vont réellement se dérouler. L'information concernant les stratégies d'ajustement informe les patients des stratégies d'ajustement possibles et les instructions comportementales qui indiquent à l'individu comment se comporter par exemple suite à des complications telles que des rougeurs signes de dermatite au niveau de la stomie.

Les recherches menées concernant le rôle relatif à ces différents types d'informations attestent qu'elle favorise le rétablissement et diminue la souffrance (Johnston et Leventhal, 1974).

Enfin, il semble important que le personnel soignant soit accoutumé et connaisse les spécificités culturelles du patient. Par exemple, pour la population martiniquaise proposer des outils médiateurs faciliterait la relation soignant-soignée. Elle passerait par la rupture de la barrière de la langue.

Notre étude présente quelques limites. L'utilisation d'une échelle de coping ou encore d'une échelle du temps nous permettrait de quantifier le vécu subjectif du patient. Nous pourrions élargir notre étude en tentant d'observer plus finement le rôle des représentations du patient et les types d'évaluation primaire et secondaire faite par ces derniers et ses conséquences sur la qualité de vie et les stratégies de coping adoptés tout au long de son parcours de soins. L'utilisation d'échelle comme la ZTPI contribuerait à une meilleure évaluation du patient au cours du temps.

Éduquer le patient stomisé requiert la prise en compte de multiples dimensions. Elle nécessite de notre part, en tant que soignant un changement de paradigme voir de modèle. À l'image du Montreal model (Vanier et al, 2014). Elle nous invite à considérer le patient comme un soignant membre et partenaire de l'équipe soignante. Il s'agira de la part des soignants à construire une nouvelle alliance, un partenariat avec le patient et pour le patient contribuant à sa réhabilitation.

Ceci nous amène à répondre à ces questionnements suivants : comment préserver chez le patient ce sentiment d'exister en dépit des méandres et du désenchantement du corps ? Comment l'aider à préserver sa place d' « Être » dans son espace environnant ?

Comment l'aider à être soi tout au long de la maladie, quand elle contraint ce dernier à accueillir un nouvel hôte ?

Dans le chapitre qui suivra nous rendrons compte du fruit de ce long travail de recherche. L'ensemble de nos réalisations, création et collaboration établis avec plusieurs partenaires (infirmier(e)s, chirurgiens, kinésithérapeute, proche de patients stomisés), patients stomisés, laboratoire, entreprises en ingénierie.

3.5. PERSPECTIVES CLINIQUES

3.5.1. La conception du programme « Reconstruction 3 A » destinée aux patients stomisés

Cette thèse a contribué à l'élaboration du **programme d'éducation thérapeutique « Reconstruction 3A »**, destiné aux patients porteurs d'une stomie digestive ou urologique. Ce programme a été établi au sein de l'établissement du Groupe Ramsay Toulouse au sein de la Clinique de l'Union. La conception du programme a été réfléchi avec l'appui de Mme ARFE Emmanuelle, coordinatrice de l'UTEP cancérologie à Toulouse.

➤ Naissance du programme

Ce programme a été élaboré suite à la prise en compte des différents besoins et problématiques énumérés par les patients, famille, proche et professionnels de santé rencontrés au cours de ce travail de recherche.

➤ Les différentes problématiques des patients

Les problématiques identifiées sont triples :

- 1) La première est associée à l'**alimentation**. Après la confection de la stomie, les patients ont cette difficulté à retrouver un équilibre alimentaire⁶² et à s'alimenter avec plaisir. En post-opératoire, d'autres patients indiqueront avoir une intolérance pour certains aliments et une déshydratation suite à un débit de selles importants.
- 2) La seconde est associée **aux problèmes de cicatrisation**, aux plaies péristomiales et à la gestion des complications.
- 3) La troisième est attenante à la **sexualité**. Les patients indiquent une peur à la reprise des activités sexuelles. Il s'en suit d'un abandon de leur activité sexuelle. Ces derniers évoquent le manque d'informations, de connaissances sur le « comment faire » et le savoir-faire pratique permettant la reprise des activités intimes.

➤ Le programme

Le programme est destiné aux patients atteints de cancers du côlon, anal ou encore d'un cancer urologique. Les patients ayant une polypose adénomateuse familiale

⁶² Cette problématique est surtout énoncé par les patients porteurs d'une iléostomie.

(PAF) peuvent participer au programme. Le proche du patient peut ou accompagnateur peut participer à certaines activités inclus dans le programme.

Nous avons construit ce programme avec l'optique d'une prise en charge globale du patient, biopsychosocial. Ce programme intègre la dimension psychologique, médicale, sociale et la dimension sexuelle. Cette prise en charge holistique du patient a pour finalité l'acquisition de diverses compétences.

➤ **Les compétences**

Le patient doit acquérir le trio de compétences suivants :

- 1) **Compétence d'auto-soins** : avec un accent porté sur l'alimentation
- 2) **Compétences de sécurité** : avec un accent sur la manipulation de l'appareillage et l'acquisition des gestes techniques
- 3) **Compétences d'adaptation** : afin de reprendre ses activités, réintégrer sa sexualité par la réhabilitation et les techniques corporelles

➤ **Les intervenants**

Une équipe pluridisciplinaire intervient dans le cadre de ce programme.

Une psychologue établit le bilan éducatif, l'évaluation du programme. Des chirurgiens, pour la dimension médicale et l'explication de la pathologie et de l'intervention. Une infirmière en binôme avec une psychologue pour la mise en pratique et la découverte de l'appareillage. Une kinésithérapeute en binôme avec une psychologue pour la réhabilitation de la sexualité. La diététicienne intervient pour la reprise alimentaire. Une seconde psychologue, intervient pour la prise en compte du vécu de la pathologie et le réinvestissement de son quotidien avec la stomie.

L'ensemble des intervenants réalisent les activités en binôme afin d'assurer une contenance et la portance des patients. Le programme s'étale sur 5 séances chaque mois.

➤ **Le modèle**

Nous avons construit ce programme en tenant compte du modèle allostérique de Giordan (1990) avec une pédagogie systémique. Nous tiendrons compte de la dimension cognitive en explorant les croyances du patient à l'aide des outils conçus.

La dimension émotionnelle par la prise en compte du vécu et des besoins. La dimension métacognitive, par l'utilisation d'un bilan réalisé par la stomathérapeute concernant les gestes acquis et restant à acquérir. Le patient s'auto-évalue par le remplissage de son carnet de bord.

➤ **Le matériel pédagogique**

Afin de faciliter la compréhension du patient et de répondre au besoin de visibilité de ce dernier, nous utilisons plusieurs supports, visuels, papier tels que des planches anatomiques, des mannequins, l'utilisation de tablier permettant de visualiser le système digestif, des stomies en silicone et la roue de la décision conçue par nos soins permettant au patient de repérer les complications et d'adopter les gestes nécessaires.

La finalité de ce programme est que le patient à l'aide d'une méthodologie actionnelle et des activités itératives et de renforcement retrouve l'autonomie et se réhabilite à son « nouveau » corps et à son environnement en dépit de la maladie.

3.5.1. La construction d'un outil de travail « ROUE de la décision » à destination des professionnels de santé

Cet outil a été élaboré avec l'aide des laboratoires Coloplast, les membres adhérents de l'ASSO et le chirurgien, Dr ROS Serge. Les concepteurs de l'outil sont deux professionnels de santé, Mme Estelle de BENGNY, infirmière stomathérapeute et moi-même Laury BEAUBRUN EN FAMILLE DIANT, psychologue clinicienne de la Santé. Cet outil a nécessité un long travail de réflexion pour le maquettage. Je remercie Jean-Michel pour son appui, ses idées constructives et sa confiance quant à la réalisation et l'impression de cet outil.

L'objectif de cet outil est d'amener le patient par une élaboration psychique à découvrir ce qui est à l'origine des complications dont il peut être confronté (suite à la pose de la stomie). Ils visent à l'aide de questions portant sur les signes cliniques à placer le patient face à une situation problématique qu'il doit résoudre. Ce dernier a une position d'acteur. Il doit prendre des décisions et adopter les gestes adéquats pour éviter une complication ou dès lors qu'il est confronté à une situation de complications. Il peut être utilisé en groupe ou en individuel au cours du programme d'ETP « Reconstruction 3 A ». En situation de groupe, l'outil est utilisé avec des cartes de situations favorisant l'échange et permettant de rendre compte des conceptions, croyances et comportements mis en place en situation de complication.

3.6. APPLICATIONS ET PERSPECTIVES DE RECHERCHES

3.6.1. Élaboration du Site de l'ASSO en partenariat avec la société ALTRAN

Au sein de l'ASSO, Association des Stomisés du Sud-Ouest, nous avons contribué à l'élaboration du site avec le soutien de la société d'ingénierie d'ALTRAN. Le lien du site est le suivant : <https://asso31.wixsite.com>

Dans le cadre de la mise en place du site nous avons contribué à la rédaction de certaines rubriques notamment celle située dans la dimension Psychologique, Physique.

Les textes prennent la forme suivante :



The screenshot shows a website navigation menu with the following items: L'ASSO, La stomie, Les dispositifs, Nos partenaires, F.A.Q, Infos & Docs pratiques, Devenir membre, Nous soutenir, Contacts & accès, Actualités. Below the menu, there are three sub-menu items: Les missions de l'ASSO, Les rencontres avec l'ASSO, and L'ASSO : qui sommes-nous ?. The main content area features a large orange banner with the word 'Psychologie' in white text. Below the banner, there is a paragraph of text: 'L'annonce de la pose de la stomie est un moment de bouleversement. Elle est source de remaniements sur le plan psychologique, physique, social et aussi sur le plan de l'intimité.' To the right of this text is a photograph of two women sitting on a light blue sofa in a modern, bright room, engaged in a conversation. Below the photograph, there is another paragraph of text: 'D'un point de vue psychologique, l'annonce et la pose de la stomie peuvent être génératrice de stress. Une bonne préparation à cet événement facilitera votre adaptation à votre situation et favorisera votre compréhension.'

3.6.2. Diffusion de la recherche

Nous avons également contribué à la diffusion de la recherche en élaborant des journées de formation à destination d'une vingtaine de professionnels de santé pour le laboratoire Coloplast.

Pour l'éditorial de l'AFET, l'association Française d'Entérostoma-Thérapeute nous avons rédigé un article dont la problématique portait sur les besoins des patients stomisés.

AFET N°50 - Avril 2019: Mise en page 1 19/04/2019 16:58 Page14

**Laury BEAUBRUN
EN FAMILLE DIANT**
Psychologue clinicienne
de la santé
PhD Laboratoire CERPPS
Attachée temporaire
d'enseignement et de
Recherche
laury.beaubrun-en-famille-
diant@univ-tlse.fr

Cet article fait suite à une communication orale effectuée lors de la Journée Occitane de Stomathérapie (JOST) à Toulouse.

Le thème développé était le suivant "Cancer et stomie : définir les besoins du patient et le guider vers l'autonomie à l'aide de l'entretien motivationnel". Nous énumérerons les besoins des patients dont la stomie est temporaire tout au long de leur parcours de soin. Nous valoriserons le discours de ces derniers afin d'illustrer nos propos et concepts.

**CANCER ET
STOMIE :
(Re)connaître
les besoins
des patients
RECOMMANDATIONS
AUX
INFIRMIÈRES
STOMATHÉRAPEUTES**

phase post-opératoire passent par ce long cheminement psychologique, ce processus de deuil, décrit par Elisabeth Kübler-Ross (1975). Le passage par ces différentes étapes est essentiel afin de retrouver ce nouvel équilibre. De ce long cheminement, découlent différentes pertes, aux-




la fiabilité du système de couplage lors des rapports. A ces nombreuses pertes, s'ajoute la **perte de sa relation au divin ou à la transcendance.**

Ces pertes amènent le patient à une remise en question qui se matérialise par le "pourquoi" et un questionnement autour de la survenue de la pathologie. Les tensions engendrées par ces questionnements et ces pertes sont sources de remaniements. Elles sont résolues par une appropriation de ce nouveau corps. En tant que soignant, il semble primordial d'identifier et de repérer les besoins des patients afin d'y répondre de façon

3.7. OU SES TRAVAUX SONT-ILS VISIBLES ?

- **Communication à venir**

Au XXXIX^e Journées de Formation pour les Infirmiers (es) Entérostoma-Thérapeutes à Toulouse, du 8 au 11 Octobre 2019.

- **Communications passées**

Beaubrun-en-famille-diant, L. (2019). Premier congrès soignants/soignés pour les stomisés. Avignon, France.

Beaubrun-en-famille-diant, L. (2018). L'entretien de motivation: Définir les besoins du patient et le guider vers l'autonomie. Journée Occitane de Stomathérapie. Centre international de conférences- Météo France – Toulouse, France.

Beaubrun-en-famille-diant, L. (2017). Stomie et cancer : Quelles répercussions sur la vie de la femme. Un processus de reconstruction. Journée d'étude. Université de Toulouse 2 Jean Jaurès.

Beaubrun-en-famille-diant, L ; Sordes, F. (2016). Les conséquences psychologiques de la chirurgie dans le traitement du cancer colorectal sur la

qualité de vie. 33^e Congrès de la Société Française de Psychho-oncologie (SFPO). Le corps à l'épreuve du cancer et des traitements. Nantes, France.

Beaubrun-en-famille-diant, L. (2017). Journée Portes Ouvertes de l'UFR de Psychologie (JPO). Toulouse, France.

•

• **Conférences Invitées**

Beaubrun-en-famille-diant, L. (2018). Point sur une recherche doctorale: influence des dispositifs de soin et d'accompagnement sur la qualité de vie des patients stomisés Toulousains et Martiniquais ». 38^{èmes} journées des Infirmier(e)s Entérostoma-thérapeutes. Lyon, France.

• **Communication(s) Poster**

Beaubrun En Famille Diant L, Sordes, F ; Blicharska,T. (2017). Influence des pratiques éducatives sur la qualité de vie des patients stomisés en région Occitanie et en Martinique. La Journée Scientifique des Doctorants (JSDoC). Toulouse, France.

Beaubrun-en-famille-diant, L ; Sordes,F ; Blicharka,T. (2016). Les conséquences psychologiques de la colostomie sur la qualité de vie des patients atteints d'un cancer colorectal. Image du corps, estime de soi et anxiété.

IXe Congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé. De l'expertise scientifique à l'expertise profane- Postures, Enjeux et Méthodes dans le champ de la Psychologie de la Santé. Lyon, France

4. BIBLIOGRAPHIE

A

- Abelson, J. S., Chait, A., Shen, M. J., Charlson, M., Dickerman, A., & Yeo, H. L. (2018). Sources of distress among patients undergoing surgery for colorectal cancer : A qualitative study. *Journal of Surgical Research*, 226, 140-149. <https://doi.org/10.1016/j.jss.2018.01.017>
- Altuntas, Y. E., Kement, M., Gezen, C., Eker, H. H., Aydin, H., Sahin, F., ... Oncel, M. (2012). The role of group education on quality of life in patients with a stoma : Group education in patients with a stoma. *European Journal of Cancer Care*, 21(6), 776-781. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2012.01360.x>
- Alves, A. (2007). Comment diminuer les séquelles thérapeutiques et préserver la qualité de vie? *Gastroentérologie Clinique et Biologique*, 31, 52-62. [https://doi.org/10.1016/S0399-8320\(07\)91505-5](https://doi.org/10.1016/S0399-8320(07)91505-5)
- American Psychiatric Association. (2005). *Diagnostic and statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition text revised. (DSM IV-TR)*. American Psychiatric Association. Washington DC.
- Andersen, B. D., Keizerswaard, P. van, Castro, M. M., English, E., & Carter, D. (2011). Introduction to the DialogueStudy : Methods and baseline demographic findings. *Gastrointestinal Nursing*, 9(Sup2), 4-8. <https://doi.org/10.12968/gasn.2011.9.Sup2.4>
- Andersson, G., Engström, Å., & Söderberg, S. (2010). A chance to live : Women's experiences of living with a colostomy after rectal cancer surgery: A chance

to live. *International Journal of Nursing Practice*, 16(6), 603-608.

<https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2010.01887.x>

Ang, S. G. M., Chen, H.-C., Siah, R. J. C., He, H.-G., & Klainin-Yobas, P. (2013). Stressors Relating to Patient Psychological Health Following Stoma Surgery : An Integrated Literature Review. *Oncology Nursing Forum*, 40(6), 587-594.

<https://doi.org/10.1188/13.ONF.587-594>

Annells, M. (2006). The experience of flatus incontinence from a bowel ostomy : A hermeneutic phenomenology. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing: Official Publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurses Society*, 33(5), 518-524. <https://doi.org/10.1097/00152192-200609000-00010>

Anzieu, Didier. (1995). *Le Moi-peau*. Paris. Dunod.

Apostolidis, T., & Fioulaine, N. (2004). Validation française de l'échelle de temporalité. *European Review of Applied Psychology*, 54(3), 207-217.

<https://doi.org/10.1016/j.erap.2004.03.001>

AQPS. (2017). Colloque de l'association québécoise des personnes stomisées (AQPS) Montréal.

Arndt, V., Merx, H., Stegmaier, C., Ziegler, H., & Brenner, H. (2004). Quality of Life in Patients With Colorectal Cancer 1 Year After Diagnosis Compared With the General Population : A Population-Based Study. *Journal of Clinical Oncology*, 22(23), 4829-4836. <https://doi.org/10.1200/JCO.2004.02.018>

Arndt, V., Merx, H., Stegmaier, C., Ziegler, H., & Brenner, H. (2006). Restrictions in quality of life in colorectal cancer patients over three years after diagnosis : A

population based study. *European Journal of Cancer*, 42(12), 1848-1857.

<https://doi.org/10.1016/j.ejca.2006.01.059>

Ayaz, S., & Kubilay, G. (2009). Effectiveness of the PLISSIT model for solving the sexual problems of patients with stoma. *Journal of Clinical Nursing*, 18(1), 89-98.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02282.x>

B

Bacqué, M. -F. (2008). Reconstruire le corps... une complexité inouïe. *Psycho-Oncologie*, 2(2), 69-70. <https://doi.org/10.1007/s11839-008-0081-1>

Bacqué, Marie-Frédérique, & Baillet, F. (2009). *La force du lien face au cancer*. Odile Jacob.

Bacro, F, F. (2013). *La qualité de vie : Approches psychologiques*. Presses universitaires de Rennes.

Baldwin, C. M., Grant, M., Wendel, C., Rawl, S., Schmidt, C. M., Ko, C., & Krouse, R. S. (2008). Influence of Intestinal Stoma on Spiritual Quality of Life of U.S. Veterans. *Journal of Holistic Nursing*, 26(3), 185-194. <https://doi.org/10.1177/0898010108315185>

Beardsley, L M., Pedersen, P. (2002). La santé et l'intervention centrée sur la culture. In Fischer, G-N., *Traité de psychologie de la santé*. Paris, Dunod.

Beaubrun en famille diant, L. (2019). Cancer et stomie : (Re)connaître les besoins des patients. *Recommandations aux infirmières stomathérapeutes. AFET*, 50(1), 14-15.

Beaubrun en famille Diant, L., Sordes, F., & Chaubard, T. (2018). Impact psychologique de la stomie sur la qualité de vie des patients atteints d'un cancer colorectal : Rôle de l'image du corps, l'estime de soi et l'anxiété. *Bulletin du Cancer*, 105(6), 573-580.
<https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2018.03.005>

Bélaise, M. (2002). Philosophie de la guérison dans l'expérience pentecôtiste : défis d'une religion thérapeutique. Ibis Rouge Editions.

Benjamin, T., Klaassen, Z., DiBianco, J. M., Yaguchi, G., Jen, R. P., & Terris, M. K. (2016). Suicide Risk in Patients With Bladder Cancer : A Call to Action. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 43(2), 170-171.

Bensaïd, N. (1978). Autrement le même. *Nouvelle Revue de Psychanalyse*, (17), 27-40.

Berger, J.-L. (2015). *Apprendre : La rencontre entre motivation et métacognition*.
<https://doi.org/10.3726/978-3-0351-0835-4>

Bergner, M. (1989). Quality of life, health status, and clinical research. *Medical Care*, 27(3 Suppl), S148-156. <https://doi.org/10.1097/00005650-198903001-00012>

Bernard, L., (Laetitia), & Gazevic, C. (2015). Outil d'éducation thérapeutique pour patients stomisés : Évaluation du besoin et conception. *Outil d'éducation thérapeutique pour patients stomisés : évaluation du besoin et conception*.

Bettelheim, B., & Carlier, T. (1979). *Survivre*. Paris: Laffont.

Bloemen, J., Visschers, R., Truin, W., Beets, G., & Konsten, J. (2009). Long-Term Quality of Life in Patients with Rectal Cancer : Association with Severe Postoperative Complications and Presence of a Stoma. *Diseases of the Colon*

& *Rectum*, 52(7), 1251-1258.

<https://doi.org/10.1007/DCR.0b013e3181a74322>

Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma, and human resilience : Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *The American Psychologist*, 59(1), 20-28. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.59.1.20>

Borwell, B. (2009). Rehabilitation and stoma care : Addressing the psychological needs. *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)*, 18(4), S20-22, S24-25. <https://doi.org/10.12968/bjon.2009.18.Sup1.39632>

Bourne, E. J., Vadé, B., Mérot, S., & Morquin, F. (2018). *Manuel du phobique et de l'anxieux*. Paris: Eyrolles.

Braud, R. (2009). *Education thérapeutique- quand la culture s'en mêle*. 3.

Brédart, A., Razavi, D., Robertson, C., Didier, F., Scaffidi, E., Fonzo, D., ... de Haes, J. C. (2001). Assessment of quality of care in an oncology institute using information on patients' satisfaction. *Oncology*, 61(2), 120-128. <https://doi.org/10.1159/000055362>

Bruchon-schweitzer, M. (2001). Concepts, stress, coping. *Recherche en soins infirmiers*, N°67, p.68-83.

Bruchon-schweitzer, M., Boujut, E., & Quintard, B. (2014). *Psychologie de la santé : Concepts, méthodes et modèles* (2e éd.). Paris: Dunod.

Bruchon-schweitzer, M., Dantzer, R., Goodall, G., Nuissier, J., Paulhan, I., Quintard, B., & Rasclé, N. (2003). *Introduction à la psychologie de la santé* (4°éd.). Paris: Presses universitaires de France.

Bruchon-schweitzer, M., & Quintard, B. (2001). *Personnalité et maladies : Stress, coping et ajustements*. Paris: Dunod.

Bruner, J. (2015). *Car la culture donne forme à l'esprit : De la révolution cognitive à la psychologie culturelle*. Paris: Retz.

Bryant, C. L. C., Lunniss, P. J., Knowles, C. H., Thaha, M. A., & Chan, C. L. H. (2012). Anterior resection syndrome. *The Lancet. Oncology*, 13(9), e403-408. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(12\)70236-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(12)70236-X)

Bullinger, M. (1999). Cognitive theories and individual quality of life assessment. In Joyce, C., Hannah, M. Individual quality of life: approaches to conceptualization and assessment. Amsterdam, Harwood academic publishers.

C

Cakmak, A., Aylaz, G., & Kuzu, M. A. (2010). Permanent stoma not only affects patients' quality of life but also that of their spouses. *World Journal of Surgery*, 34(12), 2872-2876. <https://doi.org/10.1007/s00268-010-0758-z>

Carlson, L. E., Angen, M., Cullum, J., Goodey, E., Koopmans, J., Lamont, L., ... Bultz, B. D. (2004). High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *British Journal of Cancer*, 90(12), 2297-2304. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6601887>

Carlsson, E., Berglund, B., & Nordgren, S. (2001). Living with an ostomy and short bowel syndrome : Practical aspects and impact on daily life. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing: Official Publication of The Wound, Ostomy*

and Continence Nurses Society, 28(2), 96-105.

<https://doi.org/10.1067/mjw.2001.113261>

Carlsson, E., Berndtsson, I., Hallén, A.-M., Lindholm, E., & Persson, E. (2010). Concerns and quality of life before surgery and during the recovery period in patients with rectal cancer and an ostomy. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing: Official Publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurses Society*, 37(6), 654-661. <https://doi.org/10.1097/WON.0b013e3181f90f0c>

Carpenter, J. S., Andrykowski, M. A., Wilson, J., Hall, L. A., Rayens, M. K., Sachs, B., & Cunningham, L. L. (1998). Psychometrics for two short forms of the Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale. *Issues in Mental Health Nursing*, 19(5), 481-494. <https://doi.org/10.1080/016128498248917>

Carpigo, E., Gebel, H., Gourinat, V., Kefi, N., & Ludwig, S. (2018). *Corps meurtris, beaux et subversifs, Réflexions transdisciplinaires sur les modifications corporelles* (Presses Universitaires de Nancy).

Centers for Disease Control Bureau of Laboratories. (s. d.). *Measuring Healthy Days*. 44.

Chao, H.-L., Tsai, T.-Y., Livneh, H., Lee, H.-C., & Hsieh, P.-C. (2010). Patients with colorectal cancer : Relationship between demographic and disease characteristics and acceptance of disability. *Journal of Advanced Nursing*, 66(10), 2278-2286. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05395.x>

Charles-Nicolas, A., & Bowser, B. (2018). *L'esclavage : Quel impact sur la psychologie des populations ?* (Idem Editions).

- Chaudhri, S., Brown, L., Hassan, I., & Horgan, A. F. (2005). Preoperative intensive, community-based vs. traditional stoma education : A randomized, controlled trial. *Diseases of the Colon and Rectum*, 48(3), 504-509.
<https://doi.org/10.1007/s10350-004-0897-0>
- Cheng, F., Meng, A., Yang, L.-F., & Zhang, Y. (2013). The correlation between ostomy knowledge and self-care ability with psychosocial adjustment in Chinese patients with a permanent colostomy : A descriptive study. *Ostomy/Wound Management*, 59(7), 35-38.
- Cheng, F., Xu, Q., Dai, X., & Yang, L. (2012). Evaluation of the expert patient program in a Chinese population with permanent colostomy. *Cancer Nursing*, 35(1), E27-33. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e318217cbe9>
- Cheung, Y. L., Molassiotis, A., & Chang, A. M. (2003). The effect of progressive muscle relaxation training on anxiety and quality of life after stoma surgery in colorectal cancer patients. *Psycho-Oncology*, 12(3), 254-266.
<https://doi.org/10.1002/pon.638>
- Chiappa, P., Keller, P., Gendre, I., Simmler, V., Sturm, J., Bacqué, M.-F., & Denis, B. (2008). Y a-t-il des spécificités psychologiques dans le vécu et la prise en charge des patients atteints de cancer colorectal ? Une expérience alsacienne. *Psycho-Oncologie*, 2(3), 158-163.
<https://doi.org/10.1007/s11839-008-0090-0>
- Chicaud, M. (1998). *La crise de la maladie grave*. Paris: Dunod.
- Claessens, I., Probert, R., Tielemans, C., Steen, A., Nilsson, C., Andersen, B. D., & Størbling, Z. M. (2015). The Ostomy Life Study : The everyday challenges faced

- by people living with a stoma in a snapshot. *Gastrointestinal Nursing*, 13(5), 18-25. <https://doi.org/10.12968/gasn.2015.13.5.18>
- Clere, N., & Robert, T. (2014). Anxiété mineure : Du symptôme au trouble. *Actualités Pharmaceutiques*, 53(540), 37-39. <https://doi.org/10.1016/j.actpha.2014.06.008>
- Collège Français de Chirurgie Générale. (2015). *Chirurgie générale, viscérale et digestive- Le Référentiel* (Med-Lines Editions). Consulté à l'adresse <https://www.med-line.fr/catalogue/chirurgie-generale-viscerale-et-digestive/>
- Colombier, M. (2011). Une entrée en terre étrangère : Le travail psychique de la maladie chez les patients atteints de cancer. *Cliniques*, N° 2(2), 108-122.
- Colonna, M., Grosclaude, P., Launoy, G., Arveux, P., Buemi, A., Raverdy, N., ... Faivre, J. (2008). Estimation de la prévalence régionale des tumeurs colorectales en France. </data/revues/03987620/00500003/243/>. Consulté à l'adresse <https://www.em-consulte.com/en/article/106731>
- Colonna, M., Grosclaude, P., Launoy, G., Tretarre, B., Arveux, P., Raverdy, N., ... Faivre, J. (2001). Estimation of colorectal cancer prevalence in France. *European Journal of Cancer (Oxford, England: 1990)*, 37(1), 93-96. [https://doi.org/10.1016/s0959-8049\(00\)00358-0](https://doi.org/10.1016/s0959-8049(00)00358-0)
- Coloplast. (2015). Guide pratique de l'infirmière. Pour les soins de stomie.
- Conroy, T., Rauch, P., & Guillemin, F. (1999). Qualité de vie des malades atteints de cancer colo-rectal. *Gastroenterol Clin Biol*, (23), 489-501.

- Cotrim, H., & Pereira, G. (2008). Impact of colorectal cancer on patient and family : Implications for care. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 12(3), 217-226.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2007.11.005>
- Cottraux, J., Baylé, M-C., Hardy, P. (2006). Place des psychothérapies dans le traitement de la dépression. Doin Éditeurs.
- Couturaud, F., Guillou-Bideau, B., & Leroyer, C. (2002). L'éducation de l'adulte asthmatique—EM|consulte. *Revue des Maladies Respiratoires*, 19(1), 73-85.
<https://doi.org/RMR-02-2002-19-1-0761-8425-101019-ART12>
- CREAI-ORS, & ORSMIP. (2017, juin 28). Les cancers en Occitanie.
<https://orsmip.org/les-cancers-en-occitanie/>

D

- D'Ivernois, J-F., Gagnayre, R. (2016). Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique. Paris, Maloine.
- Dabirian, A., Yaghmaei, F., Rassouli, M., & Tafreshi, M. Z. (2010). Quality of life in ostomy patients : A qualitative study. *Patient Preference and Adherence*, 5, 1-5. <https://doi.org/10.2147/PPA.S14508>
- Danielsen, A. K. (2013). Life after stoma creation. *Danish Medical Journal*, 60(10), B4732.
- Danielsen, A.-K., & Rosenberg, J. (2014). Health Related Quality of Life May Increase when Patients with a Stoma Attend Patient Education – A Case-Control Study. *PLoS ONE*, 9(3), e90354. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0090354>

- Danielsen, A.-K., Soerensen, E. E., Burcharth, K., & Rosenberg, J. (2013). Impact of a temporary stoma on patients' everyday lives : Feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma. *Journal of Clinical Nursing*, 22(9-10), 1343-1352. <https://doi.org/10.1111/jocn.12011>
- Dany, L., Apostolidis, T., Cannone, P., Suarez-Diaz, E., & Filipetto, F. (2009). Image corporelle et cancer : Une analyse psychosociale. *Psycho-Oncologie*, 3(2), 101-117. <https://doi.org/10.1007/s11839-009-0128-y>
- Dayan, J., Andro, G., & Dugnat, M. (2014). *Psychopathologie de la périnatalité et de la parentalité*. | Elsevier Masson.
- De Gouveia Santos, V. L. C., Chaves, E. C., & Kimura, M. (2006). Quality of life and coping of persons with temporary and permanent stomas. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing: Official Publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurses Society*, 33(5), 503-509. <https://doi.org/10.1097/00152192-200609000-00008>
- De Luca, R., Gianluca, L.-C., Antonella, A., & Gisepe, C. (2018). Psychological distress and quality of life in ostomy patients with colorectal cancer : A systematic review of the literature. *Acta Medica Mediterranea*, (5), 1357-1363. https://doi.org/10.19193/0393-6384_2018_5_208
- De M'Uzan, M. (1977). *De l'art à la mort*, Paris, Gallimard.
- De Ridder, D., Geenen, R., Kuijer, R., & Van Middendorp, H. (2008). Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet (London, England)*, 372(9634), 246-255. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)61078-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)61078-8)

- Deccache, A., & van Ballekom, K. (2010). From patient compliance to empowerment and consumer's choice : Evolution or regression? An overview of patient education in French speaking European countries. *Patient Education and Counseling, 78*(3), 282-287. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.01.012>
- Deccache, A., Fournier, C., & Mischlic, D. (2002). Enquête sur l'éducation thérapeutique des patients. Résultats : les pratiques en éducation du patient dans les établissements de santé français en 1999. Rapport d'enquête, Direction générale de santé. www.santé.gouv.fr/htm/pointsur/eduthera/
- Denoux, P., & Macaluso, G. (2006). Stress et vieillissement. Un développement contre-culturel du lieu de contrôle et des stratégies d'adaptation chez les sujets âgés. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement, 4*(4), 287-297. <https://doi.org/10.1684/pnv.2006.0019>
- Derogatis, L. R., Morrow, G. R., Fetting, J., Penman, D., Piasetsky, S., Schmale, A. M., ... Carnicke, C. L. (1983). The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA, 249*(6), 751-757. <https://doi.org/10.1001/jama.249.6.751>
- Dieye, M., Ngasseu, P., Veronique-Baudin, J., Draganescu, C., Dorival, M.-J., Ossondo, M., ... Azaloux, H. (2008). Cancers colorectaux en Martinique : Incidence et mortalité durant une période de 20 ans.
- Dixon-Woods, M., Agarwal, S., Jones, D., Young, B., & Sutton, A. (2005). Synthesising qualitative and quantitative evidence : A review of possible methods. *Journal of Health Services Research & Policy, 10*(1), 45-53. <https://doi.org/10.1177/135581960501000110>

- Dolleans, M.-C. (2010). Les répercussions psychologiques du cancer du côlon. *EM-Consulte*, 55(743), 48-49. <https://doi.org/SOINS-03-2010-55-743-0038-0814-101019-201000787>
- Dunn, J., Ng, S. K., Holland, J., Aitken, J., Youl, P., Baade, P. D., & Chambers, S. K. (2013). Trajectories of psychological distress after colorectal cancer. *Psycho-Oncology*, 22(8), 1759-1765. <https://doi.org/10.1002/pon.3210>
- Dunn, L. B., Cooper, B. A., Neuhaus, J., West, C., Paul, S., Aouizerat, B., ... Miaskowski, C. (2011). Identification of distinct depressive symptom trajectories in women following surgery for breast cancer. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 30(6), 683-692. <https://doi.org/10.1037/a0024366>

E

- Edelmann, R. J. (1985). Social Embarrassment : An Analysis of the Process. *Journal of Social and Personal Relationships*, 2(2), 195-213. <https://doi.org/10.1177/0265407585022006>
- Emmertsen, K. J., & Laurberg, S. (2012). Low anterior resection syndrome score : Development and validation of a symptom-based scoring system for bowel dysfunction after low anterior resection for rectal cancer. *Annals of Surgery*, 255(5), 922-928. <https://doi.org/10.1097/SLA.0b013e31824f1c21>
- Ewing, G. (1989). The nursing preparation of stoma patients for self-care. *Journal of Advanced Nursing*, 14(5), 411-420. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1989.tb01549.x>

F

- Faury, S., Rullier, E., & Quintard, B. (2017). Quelles représentations les hommes opérés d'un cancer du rectum ont-ils de la stomie temporaire ? Une étude exploratoire. *Psycho-Oncologie*, 11(3), 158-165. <https://doi.org/10.1007/s11839-017-0637-z>
- Faury, Stéphane, Rullier, É., & Quintard, B. (2017). Image du corps, dépression et anxiété des patients atteints d'un cancer du rectum avec stomie temporaire : Une étude exploratoire longitudinale. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 175(10), 849-855. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2016.02.019>
- Fédida, P. (2001). *Des bienfaits de la dépression : Éloge de la psychothérapie*. Paris: Odile Jacob.
- Ferenczi, S., & Korff Sausse, S. (2006). *Le traumatisme* (Payot). Paris.
- Finkelstein-Fox, L., & Park, C. L. (2019). Control-coping goodness-of-fit and chronic illness : A systematic review of the literature. *Health Psychology Review*, 13(2), 137-162. <https://doi.org/10.1080/17437199.2018.1560229>
- Fischer, G.-N. (2005). *Traité de psychologie de la santé*. Paris, Dunod.
- Fischer, G.-N. (2008). *L'expérience du malade*. Paris, Dunod.
- Follick, M. J., Smith, T. W., & Turk, D. C. (1984). Psychosocial adjustment following ostomy. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 3(6), 505-517. <https://doi.org/10.1037//0278-6133.3.6.505>
- Fondassi, C. (2009). *Les dépressions*. Paris : Springer.

- Forsmo, H. M., Pfeffer, F., Rasdal, A., Sintonen, H., Körner, H., & Erichsen, C. (2016). Pre- and postoperative stoma education and guidance within an enhanced recovery after surgery (ERAS) programme reduces length of hospital stay in colorectal surgery. *International Journal of Surgery (London, England)*, *36*(1), 121-126. <https://doi.org/10.1016/j.ijso.2016.10.031>
- Foucaud, J., Moquet, M.-J., Rostan, F., Hamel, E., Fayard, A., & Bury, J. (2018). État des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France. *Evolutions*, *(12)*, 6.
- Franks, H. M., Cronan, T. A., Santoro, M. S., Roesch, S. C., Devos-Comby, L., Wooldridge, J. S., & Adams, R. N. (2012). Is Coping Goodness-of-Fit Related to Depression and Mood Disturbance in Women with Fibromyalgia Syndrome? *Journal of Musculoskeletal Pain*, *20*(3), 183-193. <https://doi.org/10.3109/10582452.2012.704144>
- Freud, S. (1919). *Sigmund Freud (1919), L'inquiétante étrangeté et autres essais*. Gallimard.
- Fulham, J. (2008). A guide to caring for patients with a newly formed stoma in the acute hospital setting. *Gastrointestinal Nursing*, *6*(8), 14-23. <https://doi.org/10.12968/gasn.2008.6.8.31425>
- Funnell, M. M., & Anderson, R. M. (2002). Working toward the next generation of diabetes self-management education. *American Journal of Preventive Medicine*, *22*(4 Suppl), 3-5. [https://doi.org/10.1016/s0749-3797\(02\)00431-2](https://doi.org/10.1016/s0749-3797(02)00431-2)

- Gautam, S., & Poudel, A. (2016). Effect of gender on psychosocial adjustment of colorectal cancer survivors with ostomy. *Journal of Gastrointestinal Oncology*, 7(6), 938-945. <https://doi.org/10.21037/jgo.2016.09.02>
- Gedda, M. (2015). Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie, la Revue*, 15(157), 50-54. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.005>
- Giordan, A. (2010). Éducation thérapeutique du patient : Les grands modèles pédagogiques qui les sous-tendent: Therapeutic patient education: The main learning models which underlie them. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 4(3), 305-311. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(10\)70065-1](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(10)70065-1)
- Giordan, A. (2017). *Apprendre !* (Humensis). Paris: Humensis.
- Giordan, A., & De Vecchi, G. (1990). *Les origines du savoir. Des conceptions des apprenants aux concepts scientifiques.* (Delachaux et Niestlé). Paris.
- Girault, N., & Pélioso, A. (2003). *L'approche psychologique des troubles anxieux : Information, soutien et psychothérapies.* 161(3), 260-264.
- Goffman, E. (2009). *Stigma : Notes on the Management of Spoiled Identity.* New York: Simon and Schuster.
- Golant, M., Altman, T., & Martin, C. (2003). Managing cancer side effects to improve quality of life : A cancer psychoeducation program. *Cancer Nursing*, 26(1), 37-44; quiz 45-46. <https://doi.org/10.1097/00002820-200302000-00005>
- Goldberg, D. P., & Hillier, V. F. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine*, 9(1), 139-145. <https://doi.org/10.1017/s0033291700021644>

- Graziani, P. (2008). *Anxiété et troubles anxieux*. Paris: Armand Colin.
- Greenhalgh, T. (2002). Integrating qualitative research into evidence based practice. *Endocrinology and Metabolism Clinics of North America*, 31(3), 583-601, ix. [https://doi.org/10.1016/s0889-8529\(02\)00009-9](https://doi.org/10.1016/s0889-8529(02)00009-9)
- Guex, P. (1997). Y-a-t-il des aspects psychologiques particuliers à prendre en compte chez la personne âgée atteinte d'une maladie grave ? *Revue gériatrique*, 25(2), 22-20.
- Guimbaud, R., & Perlemuter, G. (1999). *Soins infirmiers aux personnes atteintes d'affections digestives*. Paris: Masson.

H

- Hacpille, L. (2012). *Soins palliatifs. Les soignants et le soutien aux familles*. Lamarre.
- Harrington, C. B., Hansen, J. A., Moskowitz, M., Todd, B. L., & Feuerstein, M. (2010). It's not over when it's over : Long-term symptoms in cancer survivors--a systematic review. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 40(2), 163-181. <https://doi.org/10.2190/PM.40.2.c>
- Haute Autorité de santé. (2009). Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation. *Obésité*, 4(1), 39-43. <https://doi.org/10.1007/s11690-009-0174-4>
- Haute Autorité de santé. (2013). *Qualité de vie & Infarctus du myocarde*. 32.
- Haute Autorité de santé. (2015). Démarche centrée sur le patient : Information, conseil, éducation thérapeutique, suivi. *Haute Autorité de Santé*. Consulté à

l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/c_2040144/fr/demarche-centree-sur-le-patient-information-conseil-education-therapeutique-suivi

Holland, J, Silberfarb, P., Tross, S., & Cella, D. (1986). Psychosocial research in cancer : The Cancer and Leukemia Group B (CALGB) experience. *Assessment of Quality of Life and Cancer Treatment*, 89-101.

Holland, Jimmie, Watson, M., & Dunn, J. (2011). The IPOS new International Standard of Quality Cancer Care : Integrating the psychosocial domain into routine care. *Psycho-Oncology*, 20(7), 677-680. <https://doi.org/10.1002/pon.1978>

Holzer, B., Matzel, K., Schiedeck, T., Christiansen, J., Christensen, P., Rius, J., ... Study Group for Quality of Life in Rectal Cancer. (2005). Do geographic and educational factors influence the quality of life in rectal cancer patients with a permanent colostomy? *Diseases of the Colon and Rectum*, 48(12), 2209-2216. <https://doi.org/10.1007/s10350-005-0194-6>

Hong, K. S., Oh, B.-Y., Kim, E.-J., Chung, S. S., Kim, K. H., & Lee, R.-A. (2014). Psychological attitude to self-appraisal of stoma patients : Prospective observation of stoma duration effect to self-appraisal. *Annals of Surgical Treatment and Research*, 86(3), 152-160. <https://doi.org/10.4174/astr.2014.86.3.152>

Hôpital Maisonneuve Rosemont. (2015). Cancer colorectal : Guide à l'intention des patients. Montréal.

Hu, A., Pan, Y., Zhang, M., Zhang, J., Zheng, M., Huang, M., ... Wu, X. (2014). Factors Influencing Adjustment to a Colostomy in Chinese Patients : A Cross-sectional

Study. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 41(5), 455-459.

<https://doi.org/10.1097/WON.0000000000000053>

Huang, N. (2005). Motivating patients to move. *Australian Family Physician*, 34(6), 413-417.

Hubbard, G, Taylor, C., Beeken, B., Campbell, A., Gracey, J., Grimmett, C., ... Gorely, T. (2017). *Soins palliatifs : Les soignants et le soutien aux familles* (Lamarre). Paris: Editions Lamarre.

Hubbard, Gill, Taylor, C., Beeken, B., Campbell, A., Gracey, J., Grimmett, C., ... Gorely, T. (2017). Research priorities about stoma-related quality of life from the perspective of people with a stoma : A pilot survey. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 20(6), 1421-1427. <https://doi.org/10.1111/hex.12585>

I

I Carr, B. I., & STEEL, J. (2012). *Psychological Aspects of Cancer*. Springer Science & Business Media.

Inca. (2018). Les cancers en France en 2017. L'essentiel des faits et chiffres.

Inca. (2018). Repérage et traitement précoce de la souffrance psychique des patients atteints de cancer. Recommandations et référentiels. Avis d'experts.

Inca. (2010). Les traitements du cancer du côlon.

Inca. (2005). Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé. Mesure 40 du plan cancer.

Inca. (2010). Les traitements du cancer du rectum.

Inca. (2017). Les cancers en France.

Invs. (2015). Institut de veille sanitaire.

J

Jalenques, I., Bézy, O., & Curé, H. (2007). Spécificités de la psycho-oncologie du sujet âgé. */data/revues/00034487/01650003/07000145/*, 165(3), 209-215.
<https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.01.004>

Janos, P. M., & Robinson, N. M. (1985). Psychosocial development in intellectually gifted children. In *The gifted and talented : Developmental perspectives* (p. 149-195). <https://doi.org/10.1037/10054-006>

Jeanroy-Beretta, S. (2011). Regard sur une différence. *Psycho-Oncologie*, 5(1), 45-55.
<https://doi.org/10.1007/s11839-011-0309-3>

Joachim, C., Godaert, L., Dramé, M. & al. (2017). Overall survival in elderly patients with colorectal cancer: A population-based study in the Caribbean. *Cancer Epidemiology*, (48), 85-91. <http://dx.doi.org/10.1016/j.canep.2017.03.005>

Joachim, C., Véronique-Baudin, J., Macni, J. & al. (2019). Estimations régionales et départementales d'incidence et de mortalité par cancers en France, 2007-2016. Santé Publique France.

Jones, E. E. (1984). *Social Stigma : The Psychology of Marked Relationships*. Paris: W.H. Freeman.

Jonsen, A. R. (2003). *The Birth of Bioethics*. Oxford University Press.

Joubert, M., Chauvin, P., Facy, F., & Ringa, V. (2001). *Précarisation, risque et santé*.

Paris: INSERM.

Jouteau-Neves, C. (2012). Adaptation. *Les concepts en sciences infirmières*, p. 48-50.

K

Kafka, F. (2000). *La métamorphose* (Gallimard). Paris.

Karadağ, A., Menteş, B. B., Uner, A., Irkörüçü, O., Ayaz, S., & Ozkan, S. (2003). Impact of stomatherapy on quality of life in patients with permanent colostomies or ileostomies. *International Journal of Colorectal Disease*, *18*(3), 234-238. <https://doi.org/10.1007/s00384-002-0462-z>

Karimi, M., & Brazier, J. (2016). Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life : What is the Difference? *Pharmacoeconomics*, *34*(7), 645-649. <https://doi.org/10.1007/s40273-016-0389-9>

Kasperek, M. S., Hassan, I., Cima, R. R., Larson, D. R., Gullerud, R. E., & Wolff, B. G. (2011). Quality of life after coloanal anastomosis and abdominoperineal resection for distal rectal cancers : Sphincter preservation vs quality of life. *Colorectal Disease: The Official Journal of the Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland*, *13*(8), 872-877. <https://doi.org/10.1111/j.1463-1318.2010.02347.x>

Kim, Y., van Ryn, M., Jensen, R. E., Griffin, J. M., Potosky, A., & Rowland, J. (2015). Effects of gender and depressive symptoms on quality of life among colorectal and lung cancer patients and their family caregivers. *Psycho-Oncology*, *24*(1), 95-105. <https://doi.org/10.1002/pon.3580>

- Knight, K. M., Dornan, T., & Bundy, C. (2006). The diabetes educator : Trying hard, but must concentrate more on behaviour. *Diabetic Medicine: A Journal of the British Diabetic Association*, 23(5), 485-501. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2005.01802.x>
- Knowles, S. R., Cook, S. I., & Tribbick, D. (2013). Relationship between health status, illness perceptions, coping strategies and psychological morbidity : A preliminary study with IBD stoma patients. *Journal of Crohn's & Colitis*, 7(10), e471-478. <https://doi.org/10.1016/j.crohns.2013.02.022>
- Koleck, M., Bruchon-Schweitzer, M., & Bourgeois, M. L. (2003). Stress et coping : Un modèle intégratif en psychologie de la santé. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 161(10), 809-815. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2003.10.005>
- Kolor, B. (2005). Patient education and treatment strategies implemented at a pharmacist-managed hepatitis C virus clinic. *Pharmacotherapy*, 25(9), 1230-1241. <https://doi.org/10.1592/phco.2005.25.9.1230>
- Koocher, P., & O'Malley, E. (1982). The Damocles Syndrome. Psychosocial Consequences of Surviving Childhood Cancer. *Archives of Disease in Childhood*, 57(4), 324.
- Kristeva, J. (2015). *Pouvoirs de l'horreur. Essai sur l'abjection*. Paris: Le Seuil.
- Krouse, R., Grant, M., Ferrell, B., Dean, G., Nelson, R., & Chu, D. (2007). Quality of life outcomes in 599 cancer and non-cancer patients with colostomies. *The Journal of Surgical Research*, 138(1), 79-87. <https://doi.org/10.1016/j.jss.2006.04.033>

- Krouse, R. S., Grant, M., McCorkle, R., Wendel, C. S., Cobb, M. D., Tallman, N. J., ... Hornbrook, M. C. (2016). A chronic care ostomy self-management program for cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 25(5), 574-581. <https://doi.org/10.1002/pon.4078>
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2009). *Sur le chagrin et le deuil : Trouver un sens à sa peine à travers les cinq étapes du deuil*. JC Lattès.
- Kuzu, M. A., Topçu, O., Uçar, K., Ulukent, S., Unal, E., Erverdi, N., ... Demirci, S. (2002). Effect of sphincter-sacrificing surgery for rectal carcinoma on quality of life in Muslim patients. *Diseases of the Colon and Rectum*, 45(10), 1359-1366. <https://doi.org/10.1007/s10350-004-6425-4>

L

- Lacroix, A., & Assal, J.-P. (2011). *L'éducation thérapeutique des patients accompagner les patients avec une maladie chronique* (Maloine).
- Lagger, G., & Golay, A. (2010). A 5 dimension therapeutic patient education for type 1 diabetic patients. *Education Thérapeutique Du Patient - Therapeutic Patient Education*, 2(2), S117-S124. <https://doi.org/10.1051/tpe/2010013>
- Laguet, V., Apostolidis, T., Dany, L., Bellon, N., Grimaud, J.-C., & Lagouanelle-Simeoni, M.-C. (2013). Quality of life and time perspective in inflammatory bowel disease patients. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 22(10), 2721-2736. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0399-4>

- Lam, W. W. T., Law, W.-L., Poon, J. T. C., Fong, D., Girgis, A., & Fielding, R. (2016). A longitudinal study of supportive care needs among Chinese patients awaiting colorectal cancer surgery. *Psycho-Oncology*, 25(5), 496-505. <https://doi.org/10.1002/pon.3946>
- Lancelot, A., Costantini, M.L., & **Tarquinio, C.** (2012). L'empathie : une dimension centrale du processus psychothérapeutique. In C. Tarquinio *Manuel des psychothérapies complémentaires*. Paris, Dunod.
- Langevin, V., Bioni, S., Françoise, M., & Riou, A. (2012). Inventaire d'anxiété État-Trait Forme Y [State-Trait Anxiety Inventory (STAI-Y)]. *Références en Santé au travail*, (131), 161-164.
- Lazarus, R.S. (1982). Stress and coping as factors in health and illness. In *Psychosocial Aspects of cancer*, 163-190. New-York, Raven Press.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, Springer.
- Lebas, J., Chauvin, P. (1998). *Santé, précarité et exclusion*. Paris, Flammarion.
- Lecorps, P. (2004). Education du patient : Penser le patient comme « sujet » éduicable ? *Pédagogie Médicale*, 5(2), 82-86. <https://doi.org/10.1051/pmed:2004017>
- Lefèvre, J., Beyer-Berjot, L., Brouquet, A., Cauchy, F., Chirica, M., & Maggiori, L. (2016). *Chirurgie générale, viscérale et digestive—L'entraînement* (Editions Med-Line). Paris.
- Lehmann, A. (2014). *L'atteinte du corps. Une psychanalyste en cancérologie*. (Eres). Toulouse.

- Lenz, M., Buhse, S., Kasper, J., Kupfer, R., Richter, T., & Mühlhauser, I. (2012). Decision aids for patients. *Deutsches Arzteblatt International*, 109(22-23), 401-408.
<https://doi.org/10.3238/arztebl.2012.0401>
- Leone N, et al. (2015). Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2015. Rapport technique SaintMaurice (Fra) : Institut de veille sanitaire.
- Léssel, L. (1996). L'éthique en question dans une société du par-être.
- Lewin, K. (1942). Time perspective and morale. In *Civilian morale* (p. 48-70). Oxford, England: Houghton Mifflin.
- Li, C.-C., Rew, L., & Hwang, S.-L. (2012). The Relationship Between Spiritual Well-Being and Psychosocial Adjustment in Taiwanese Patients With Colorectal Cancer and a Colostomy. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 39(2), 161-169. <https://doi.org/10.1097/WON.0b013e318244afe0>
- Ligue suisse contre le cancer. (2011). La colostomie. Berne.
- Lorig, K. R., & Holman, H. (2003). Self-management education : History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine: A Publication of the Society of Behavioral Medicine*, 26(1), 1-7.
https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2601_01
- Lourel, M. (2007). La qualité de vie liée a la santé et l'ajustement psychosocial dans le domaine des maladies chroniques de l'intestin. *Recherche en soins infirmiers*, N° 88(1), 4-17.
- Luce, D., Michel, S., Dugas, J., Bhakkan, B., Menvielle, G., Joachim, C., & Deloumeaux, J. (2017). Disparities in cancer incidence by area-level socioeconomic status in

the French West Indies. *Cancer Causes & Control: CCC*, 28(11), 1305-1312.

<https://doi.org/10.1007/s10552-017-0946-3>

Lynch, B. M., Steginga, S. K., Hawkes, A. L., Pakenham, K. I., & Dunn, J. (2008).

Describing and predicting psychological distress after colorectal cancer.

Cancer, 112(6), 1363-1370. <https://doi.org/10.1002/cncr.23300>

M

Ma, G. K., & Ladabaum, U. (2014). Personalizing colorectal cancer screening : A

systematic review of models to predict risk of colorectal neoplasia. *Clinical*

Gastroenterology and Hepatology: The Official Clinical Practice Journal of the

American Gastroenterological Association, 12(10), 1624-1634.e1.

<https://doi.org/10.1016/j.cgh.2014.01.042>

Macrodimitis, S. D., & Endler, N. S. (2001). Coping, control, and adjustment in Type

2 diabetes. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health*

Psychology, American Psychological Association, 20(3), 208-216.

Manchon-Walsh, P., Aliste, L., Espinàs, J. A., Prades, J., Guarga, A., Balart, J., ...

Catalonian Rectal Cancer Group. (2016). Improving survival and local control

in rectal cancer in Catalonia (Spain) in the context of centralisation : A full

cycle audit assessment. *European Journal of Surgical Oncology: The Journal of*

the European Society of Surgical Oncology and the British Association of

Surgical Oncology, 42(12), 1873-1880.

<https://doi.org/10.1016/j.ejso.2016.08.009>

- Marchand, C., Himmich, H., Maaroufi, A., Sohier, N., Chambon, J. F., & Gagnayre, R. (2005). Mise en œuvre et évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique (2000-2001) pour les patients atteints du VIH à Casablanca (Maroc). *Cahiers d'études et de recherches francophones / Santé*, 15(2), 73-80.
- Marquis, P., Marrel, A., & Jambon, B. (2003). Quality of life in patients with stomas : The Montreux Study. *Ostomy/Wound Management*, 49(2), 48-55.
- Massé, R. (2008). *Détresse créole : Ethnoépidémiologie de la détresse psychique à la Martinique*. Presses de l'Université Laval.
- Masten, A. S. (2013). Risk and resilience in development. In *Oxford library of psychology. The Oxford handbook of developmental psychology, Vol. 2 : Self and other* (p. 579-607). New York, NY, US: Oxford University Press.
- Mauduit, L. (2014). *Aide-mémoire. L'éducation thérapeutique du patient : En 7 notions*. Paris: Dunod.
- Menès, M. (2004). L'inquiétante étrangeté. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, no 56(2), 21-24.
- Mezirow, J. (2016). Transformative Learning as Discourse: *Journal of Transformative Education*. <https://doi.org/10.1177/1541344603252172>
- Mitchell, A. J. (2006). Depressed patients and treatment adherence. *The Lancet*, 367(9528), 2041-2043. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)68902-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)68902-2)
- Mitchell, A. J., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C., & Meader, N. (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings : A meta-analysis of

94 interview-based studies. *The Lancet. Oncology*, 12(2), 160-174.

[https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(11\)70002-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(11)70002-X)

Moos, R. H., & Schaefer, J. A. (1984). The Crisis of Physical Illness. In R. H. Moos (Éd.),

Coping with Physical Illness: 2: New Perspectives (p. 3-25).

https://doi.org/10.1007/978-1-4684-4772-9_1

Morère, J.-F., Mornex, F., & Soulières, D. (2011). Thérapeutique du cancer.

/data/revues/12783218/v15i8/S1278321811003891/.

Mucchielli, A., & Paillé, P. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et*

sociales. Armand Colin.

Mullens, A. B., McCaul, K. D., Erickson, S. C., & Sandgren, A. K. (2004). Coping after

cancer : Risk perceptions, worry, and health behaviors among colorectal

cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 13(6), 367-376.

<https://doi.org/10.1002/pon.751>

N

Nagle, D., Pare, T., Keenan, E., Marcet, K., Tizio, S., & Poylin, V. (2012). Ileostomy

pathway virtually eliminates readmissions for dehydration in new ostomates.

Diseases of the Colon and Rectum, 55(12), 1266-1272.

<https://doi.org/10.1097/DCR.0b013e31827080c1>

Näsvall, P., Dahlstrand, U., Löwenmark, T., Rutegård, J., Gunnarsson, U., & Strigård,

K. (2017). Quality of life in patients with a permanent stoma after rectal

cancer surgery. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of*

Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation, 26(1), 55-64.

<https://doi.org/10.1007/s11136-016-1367-6>

Neuman, H., Patil, S., Fuzesi, S. & al. (2011). Impact of a Temporary Stoma on the Quality of Life of Rectal Cancer Patients Undergoing Treatment. *Annals of*

Neuman, H. B., Patil, S., Fuzesi, S., Wong, W. D., Weiser, M. R., Guillem, J. G.,

... Temple, L. K. (2011). Impact of a temporary stoma on the quality of life of rectal cancer patients undergoing treatment. *Annals of Surgical Oncology*,

18(5), 1397-1403. <https://doi.org/10.1245/s10434-010-1446-9>

Ngasseu, P., Dieye, M., Veronique-Baudin, J., Draganescu, C., Dorival, M.-J., Ossondo,

M., ... Azaloux, H. (2007). Cancers colorectaux en Martinique : Incidence et mortalité durant une période de 20 ans. *Revue d'Epidémiologie et de Santé*

Publique, 55(5), 333-338. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2007.06.001>

Nijboer, C., Tempelaar, R., Triemstra, M., Bos, G. A. M. van den, & Sanderman, R.

(2001). The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients. *Cancer*, 91(5), 1029-1039. [https://doi.org/10.1002/1097-](https://doi.org/10.1002/1097-0142(20010301)91:5<1029::AID-CNCR1094>3.0.CO;2-1)

[0142\(20010301\)91:5<1029::AID-CNCR1094>3.0.CO;2-1](https://doi.org/10.1002/1097-0142(20010301)91:5<1029::AID-CNCR1094>3.0.CO;2-1)

Nordenfelt, L. Y. (1994). *Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care*

(Springer Science & Business Media). Londres: Springer Science & Business Media.

Notter, J., & Burnard, P. (2006). Preparing for loop ileostomy surgery : Women's accounts from a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*,

43(2), 147-159. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.02.006>

O

O'Leary, D. P., Fide, C. J., Foy, C., & Lucarotti, M. E. (2001). Quality of life after low anterior resection with total mesorectal excision and temporary loop ileostomy for rectal carcinoma. *The British Journal of Surgery*, 88(9), 1216-1220. <https://doi.org/10.1046/j.0007-1323.2001.01862.x>

Oncomip & RCA. (2010). Evaluation de la qualité de la prise en charge initiale des patients atteints de cancers colorectaux en Aquitaine et en Midi-Pyrénées en 2010 (EvaCCoR).

Oswiecki, D., & Compas, B. E. (1998). Psychological Adjustment to Cancer : Control Beliefs and Coping in Adult Cancer Patients. *Cognitive Therapy and Research*, 22(5), 483-499. <https://doi.org/10.1023/A:1018725716620>

Oswiecki, D. M., & Compas, B. E. (1999). A Prospective Study of Coping, Perceived Control, and Psychological Adaptation to Breast Cancer. *Cognitive Therapy and Research*, 23(2), 169-180. <https://doi.org/10.1023/A:1018779228432>

Owen, J., Paget, J., & Papageorgiou, A. (2008). The lived experience of stigmatisation in patients after stoma reversal. *Gastrointestinal Nursing*, 6(4), 26-33. <https://doi.org/10.12968/gasn.2008.6.4.29384>

P

Palazzolo, J. (2011). *Dépression et anxiété : Mieux les comprendre pour mieux les prendre en charge*. Elsevier Masson.

- Pan, L.-H., & Tsai, Y.-F. (2012). Quality of life in colorectal cancer patients with diarrhoea after surgery : A longitudinal study. *Journal of Clinical Nursing*, 21(15-16), 2357-2366. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.04034.x>
- Paquette, I. M., Kemp, J. A., & Finlayson, S. R. G. (2010). Patient and hospital factors associated with use of sphincter-sparing surgery for rectal cancer. *Diseases of the Colon and Rectum*, 53(2), 115-120. <https://doi.org/10.1007/DCR.0b013e3181bc98a1>
- Park, C. L., Sacco, S. J., & Edmondson, D. (2012). Expanding coping goodness-of-fit : Religious coping, health locus of control, and depressed affect in heart failure patients. *Anxiety, Stress, and Coping*, 25(2), 137-153. <https://doi.org/10.1080/10615806.2011.586030>
- Paulhan, I. (1992). Le concept de coping. *L'année Psychologique*, 92, 545-557.
- Pereira, A. P. dos S., Cesarino, C. B., Martins, M. R. I., Pinto, M. H., & Netinho, J. G. (2012). Associations among socio-demographic and clinical factors and the quality of life of ostomized patients. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20(1), 93-100. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692012000100013>
- Pereira, M., Figueiredo, A. P., & Fincham, F. D. (2012). Anxiety, depression, traumatic stress and quality of life in colorectal cancer after different treatments : A study with Portuguese patients and their partners. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 16(3), 227-232. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.06.006>

- Pérol, D., Toutenu, P., Lefranc, A., Régnier, V., Chvetzoff, G., Saltel, P., & Chauvin, F. (2007). Therapeutic education in oncology: Involving patient in the management of cancer. *Bulletin du Cancer*, 94(3), 267-274. <https://doi.org/10.1684/bdc.2007.0215>
- Person, B., Ifargan, R., Lachter, J., Duek, S. D., Kluger, Y., & Assalia, A. (2012). The Impact of Preoperative Stoma Site Marking on the Incidence of Complications, Quality of Life, and Patient's Independence: *Diseases of the Colon & Rectum*, 55(7), 783-787. <https://doi.org/10.1097/DCR.0b013e31825763f0>
- Persson, E., Gustavsson, B., Hellström, A.-L., Lappas, G., & Hultén, L. (2005). Ostomy patients' perceptions of quality of care. *Journal of Advanced Nursing*, 49(1), 51-58. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03263.x>
- Persson, E., & Hellström, A.-L. (2002). Experiences of Swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing: Official Publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurses Society*, 29(2), 103-108. <https://doi.org/10.1067/mjw.2002.122053>
- Pieper, B., & Mikols, C. (1996). Pre-discharge and post-discharge concerns of persons with an ostomy. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing: Official Publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurses Society*, 23(2), 105-109. [https://doi.org/10.1016/s1071-5754\(96\)90070-4](https://doi.org/10.1016/s1071-5754(96)90070-4)
- Piette, C., Durand, G., Bretagne, J.-F., & Faivre, J. (2017). Additional mailing phase for FIT after a medical offer phase: The best way to improve compliance with colorectal cancer screening in France. *Digestive and Liver Disease: Official Journal of the Italian Society of Gastroenterology and the Italian Association*

for the Study of the Liver, 49(3), 308-311.

<https://doi.org/10.1016/j.dld.2016.09.015>

Piwonka, M. A., & Merino, J. M. (1999). A multidimensional modeling of predictors influencing the adjustment to a colostomy. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing: Official Publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurses Society*, 26(6), 298-305. [https://doi.org/10.1016/s1071-5754\(99\)90065-7](https://doi.org/10.1016/s1071-5754(99)90065-7)

Popek, S., Grant, M., Gemmill, R., Wendel, C. S., Mohler, M. J., Rawl, S. M., ... Krouse, R. S. (2010). Overcoming challenges : Life with an ostomy. *American Journal of Surgery*, 200(5), 640-645. <https://doi.org/10.1016/j.amjsurg.2010.07.009>

Potash, M., & Breitbart, W. (2002). Affective disorders in advanced cancer. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, 16(3), 671-700. [https://doi.org/10.1016/s0889-8588\(02\)00013-8](https://doi.org/10.1016/s0889-8588(02)00013-8)

Proia-Lelouey, N., & Lemoignie, S. (2012). Couples face au cancer. *Dialogue*, n° 197(3), 69-79.

R

Rabbone, I., De Vito, B., Sacchetti, C., & Cerutti, F. (2005). Role of health care providers in educational training of patients with diabetes. *Acta Bio-Medica: Atenei Parmensis*, 76 Suppl 3, 63-65.

Rachmani, R., Slavacheski, I., Berla, M., Frommer-Shapira, R., & Ravid, M. (2005). Treatment of high-risk patients with diabetes : Motivation and teaching intervention: a randomized, prospective 8-year follow-up study. *Journal of the*

American Society of Nephrology: JASN, 16 Suppl 1, S22-26.

<https://doi.org/10.1681/asn.2004110965>

Radloff, L. S. (2016). The CES-D Scale : A Self-Report Depression Scale for Research in the General Population. *Applied Psychological Measurement*.

<https://doi.org/10.1177/014662167700100306>

Ram, N., & Grimm, K. J. (2009). Growth Mixture Modeling : A Method for Identifying Differences in Longitudinal Change Among Unobserved Groups. *International journal of behavioral development*,

33(6), 565-576.

<https://doi.org/10.1177/0165025409343765>

Ran, L., Jiang, X., Qian, E., Kong, H., Wang, X., & Liu, Q. (2016). Quality of life, self-care knowledge access, and self-care needs in patients with colon stomas one month post-surgery in a Chinese Tumor Hospital. *International Journal of Nursing Sciences*, 3(3), 252-258. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2016.07.004>

Rat, C., Pogu, C., Le Donné, D., Latour, C., Bianco, G., Nanin, F., ... Nguyen, J.-M. (2017). Effect of Physician Notification Regarding Nonadherence to Colorectal

Cancer Screening on Patient Participation in Fecal Immunochemical Test

Cancer Screening : A Randomized Clinical Trial. *JAMA*, 318(9), 816-824.

<https://doi.org/10.1001/jama.2017.11387>

Ratner, C. (2000). Outline of a coherent, comprehensive concept of culture. In:

Troadec, B. *Psychologie Culturelle: le développement cognitive est-il-culturel ?* (2007). Belin.

Ravazi, D., Delvaux, N. (1998). *Psycho-oncologie*. Paris, Masson.

Ravazi, D., Delvaux, N. (2008). *Précis de psycho-oncologie de l'adulte*. Paris, Masson.

- Reading, L. A. (2005). Hospital to home : Smoothing the journey for the new ostomist. *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)*, 14(16), S16-20.
<https://doi.org/10.12968/bjon.2005.14.Sup4.19738>
- Reich, M. (2009). Cancer et image du corps : Identité, représentation et symbolique. *L'information psychiatrique, Volume 85(3)*, 247-254.
- Reynaud, S. N., & Meeker, B. J. (2002). Coping styles of older adults with ostomies. *Journal of Gerontological Nursing*, 28(5), 30-36.
<https://doi.org/10.3928/0098-9134-20020501-08>
- Richbourg, L., Thorpe, J. M., & Rapp, C. G. (2007). Difficulties experienced by the ostomate after hospital discharge. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing: Official Publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurses Society*, 34(1), 70-79. <https://doi.org/10.1097/00152192-200701000-00011>
- Robert, J. (2017). Séminaire de formation pour les professionnels et les visiteurs des personnes stomisées. Colloque de l'association québécoise des personnes stomisées (AQPS). Montréal.
- Ronson, A. (2005). Réponses post-traumatiques et dissociation en oncologie. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 4(1), 53-59.
<https://doi.org/10.1007/s10332-005-0056-4>
- Rosenbaum, M. E. (2014). *Se sentir bien « malgré » la maladie : Pratiques de pleine conscience pour vivre mieux avec un cancer ou une autre maladie grave*. De Boeck Supérieur.
- Ross, L., Abild-Nielsen, A. G., Thomsen, B. L., Karlsen, R. V., Boesen, E. H., & Johansen, C. (2007). Quality of life of Danish colorectal cancer patients with and without

a stoma. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 15(5), 505-513.

<https://doi.org/10.1007/s00520-006-0177-8>

Rustøen, T., Cooper, B. A., & Miaskowski, C. (2010). The importance of hope as a mediator of psychological distress and life satisfaction in a community sample of cancer patients. *Cancer Nursing*, 33(4), 258-267.

<https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181d6fb61>

Ruszniewski, M. (2014). *Face à la maladie grave* (Dunod). Paris.

Ryan, H., Schofield, P., Cockburn, J., Butow, P., Tattersall, M., Turner, J., ... Bowman, D. (2005). How to recognize and manage psychological distress in cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 14(1), 7-15.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2005.00482.x>

S

Saillant, F. (1988). *Cancer et culture. Produire le sens de la maladie* (Saint-Martin). Montréal.

Saint-Cyr, D., Gilbert, D. (2011). Vivre avec une stomie. Comment aider une personne stomisée à relever les défis quotidiens auxquels elle est confrontée ? Perspective infirmière.

Salles, J., Jover, F., & Pringuey, D. (2018). Phénoménologie de la curiosité comme rupture temporelle : Sur la route de la Beat Generation. *Annales Médico-psychologiques*, 176(09), 888-892.

<https://doi.org/10.1016/j.amp.2017.06.009>

- Salter, M. J. (1992). What are the differences in body image between patients with a conventional stoma compared with those who have had a conventional stoma followed by a continent pouch? *Journal of Advanced Nursing*, 17(7), 841-848. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1992.tb02006.x>
- Sandrin-Berthon, B. (2000). *L'éducation du patient au secours de la médecine* (PUF). Paris.
- Scheidbach, H., Ptok, H., Schubert, D., Kose, D., Hügel, O., Gastinger, I., ... Lippert, H. (2009). Palliative stoma creation: Comparison of laparoscopic vs conventional procedures. *Langenbeck's Archives of Surgery*, 394(2), 371-374. <https://doi.org/10.1007/s00423-007-0220-3>
- Schmitt, L. (2012). *Psychothérapie de soutien*. Elsevier Masson.
- Schultz, J. M. (2002). Preparing the patient for colostomy care : A lesson well learned. *Ostomy/Wound Management*, 48(10), 22-25.
- Senesse, P., Flori, N., Altwegg, R., Vercambre, L., Augeix, N., & Assenat, E. (2009). Nutrition et cancers digestifs. *Hépto-Gastro & Oncologie Digestive*, 16(3), 201-208. <https://doi.org/10.1684/hpg.2009.0312>
- Servant, D. (2011). *Gestion du stress et de l'anxiété*. Elsevier Masson.
- Shakespeare, W. (1995). *Le Roi Lear, acte II*. Paris, Flammarion.
- Sharp, L., O'Leary, E., O'Ceilleachair, A., Skally, M., & Hanly, P. (2018). Financial Impact of Colorectal Cancer and Its Consequences : Associations Between Cancer-Related Financial Stress and Strain and Health-Related Quality of Life. *Diseases of the Colon & Rectum*, 61(1), 27-35. <https://doi.org/10.1097/DCR.0000000000000923>

- Sharpe, L., Patel, D., & Clarke, S. (2011). The relationship between body image disturbance and distress in colorectal cancer patients with and without stomas. *Journal of Psychosomatic Research*, 70(5), 395-402. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2010.11.003>
- Sheehan, T. J., Fifiield, J., Reisine, S., & Tennen, H. (1995). The measurement structure of the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale. *Journal of Personality Assessment*, 64(3), 507-521. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa6403_9
- Shor, I. (2012). *Empowering Education : Critical Teaching for Social Change*. University of Chicago Press.
- Siassi, M., Hohenberger, W., Lösel, F., & Weiss, M. (2008). Quality of life and patient's expectations after closure of a temporary stoma. *International Journal of Colorectal Disease*, 23(12), 1207-1212. <https://doi.org/10.1007/s00384-008-0549-2>
- Sibertin-Blanc, D., & Vidailhet, C. (2003). De l'effraction corporelle à l'effraction psychique. */data/revues/02229617/v0051i01/02000028/*, 51(1), 1-4. [https://doi.org/10.1016/S0222-9617\(02\)00002-8](https://doi.org/10.1016/S0222-9617(02)00002-8)
- Sideris, L., Lasser, P., Elias, D., & Pocard, M. (2008). Cancer du rectum et qualité de vie : Acquis et conséquences thérapeutiques. */data/revues/03998320/00290011/1125/*, 29(11), 1125-1131. <https://doi.org/GCB-11-2005-29-11-0399-8320-101019-200516266>
- Silva, N. M., Santos, M. A. dos, Rosado, S. R., Galvão, C. M., & Sonobe, H. M. (2017). Psychological aspects of patients with intestinal stoma : Integrative review.

- Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 25(0).
<https://doi.org/10.1590/1518-8345.2231.2950>
- Simon, D., Bourdillon, F., Gagnayre, R., Grimaldi, A., & Traynard, P.-Y. (2013). *Éducation thérapeutique : Prévention et maladies chroniques*. Elsevier Masson.
- Smith, T. B., Rodríguez, M. D., & Bernal, G. (2011). Culture. *Journal of Clinical Psychology*, 67(2), 166-175. <https://doi.org/10.1002/jclp.20757>
- Solowiej, K., Mason, V., & Upton, D. (2009). Review of the relationship between stress and wound healing : Part 1. *Journal of Wound Care*, 18(9), 357-366.
<https://doi.org/10.12968/jowc.2009.18.9.44302>
- Son, H., Son, Y.-J., Hyerang, K., & Lee, Y. (2018). Effect of psychosocial interventions on the quality of life of patients with colorectal cancer : A systematic review and meta-analysis | Health and Quality of Life Outcomes | Full Text. *Health and quality of life outcomes*, 16(119). Consulté à l'adresse <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-018-0943-6>
- Soravia, C., Beyeler, S., & Lataillade, L. (2005). Les stomies digestives : Indications, complications, prise en charge pré et postopératoire. *Revue Médicale Suisse*, 1(10), 708-718.
- Sordes, F., Esparbès-Pistre, S., & Tap, P. (1997). Adaptation et stratégies de coping à l'adolescence. Étude différentielle selon l'âge et le sexe—Persée. *Spirale-Revue de recherches en éducation*, 20(1), 123-145.
- Sordes, F., & Tap, P. (2004). *Précarité et vulnérabilité psychologique*.
- Speck, P. W. (1978). *Loss and grief in medicine*. Londres: London : Baillière Tindall.

- Sperner-Unterweger, B. (2011). [Psycho-oncology - psychosocial oncology : Integration in a concept of oncological treatment]. *Der Nervenarzt*, 82(3), 371-378; quiz 379-380. <https://doi.org/10.1007/s00115-010-3163-9>
- Sprangers, M. A., Taal, B. G., Aaronson, N. K., & te Velde, A. (1995). Quality of life in colorectal cancer. Stoma vs. Nonstoma patients. *Diseases of the Colon and Rectum*, 38(4), 361-369. <https://doi.org/10.1007/bf02054222>
- St-Cyr, D., & Gilbert, D. (2011). Comment aider une personne stomisée à relever les défis quotidiens auxquels elle est confrontée ? *Perspective infirmière*, 08(6), 43-47.
- Stiglitz, J., Sen, A., & Fitoussi, J.-P. (2009). *Rapport de la Commission sur la mesure des performances économiques et du progrès social*. 324.
- Sudre, P., Jacquemet, S., Uldry, C., & Perneger, T. V. (1999). Objectives, methods and content of patient education programmes for adults with asthma : Systematic review of studies published between 1979 and 1998. *Thorax*, 54(8), 681-687. <https://doi.org/10.1136/thx.54.8.681>

T

- Tap, P., Roudès, R., & Antunes, S. (2013). La dynamique personnelle et les identités professionnelles, en situation de changement. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, Numéro 99-100(3), 385-407.
- Tarquinio, C., & Spitz, E. (2012). *Psychologie de l'adaptation* (De Boeck Supérieur). Bruxelles.

- Temple, L. K., Romanus, D., Niland, J., Veer, A. T., Weiser, M. R., Skibber, J., ... Schrag, D. (2009). Factors associated with sphincter-preserving surgery for rectal cancer at national comprehensive cancer network centers. *Annals of Surgery, 250*(2), 260-267. <https://doi.org/10.1097/SLA.0b013e3181ae330e>
- Tribonnière, X. D. L. (2016). *Pratiquer l'éducation thérapeutique : L'équipe et les patients*. Elsevier Masson.
- Tronto, J. (2013). *Le risque ou le care ?* Presses Universitaires de France.
- Tsunoda, A., Tsunoda, Y., Narita, K., Watanabe, M., Nakao, K., & Kusano, M. (2008). Quality of life after low anterior resection and temporary loop ileostomy. *Diseases of the Colon and Rectum, 51*(2), 218-222. <https://doi.org/10.1007/s10350-007-9101-7>

U

- Untas, A., Koleck, M., Rascle, N., & Bruchon-Schweitzer, M. (2012). Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé. *Psychologie Française, 57*(2), 97-110. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2012.03.004>
- Upton, D., & Solowiej, K. (2010). Pain and Stress as Contributors to Delayed Wound Healing. *Wound Practice & Research: Journal of the Australian Wound Management Association, 18*(3), 114.

V

- Van Brakel, W. H. (2006). Measuring health-related stigma—A literature review. *Psychology, Health & Medicine, 11*(3), 307-334. <https://doi.org/10.1080/13548500600595160>
- Vidal, A., Frileux, P., Bertoli, D., Bernard, L., Bourgeois, C., Chatte, S., ... Roussel, N. (2011). Iléostomie et colostomie. *EM-Consulte, 11*. [https://doi.org/0.1016/S1155-1968\(11\)53947-1](https://doi.org/0.1016/S1155-1968(11)53947-1)
- Vironen, J. H., Kairaluoma, M., Aalto, A.-M., & Kellokumpu, I. H. (2006). Impact of functional results on quality of life after rectal cancer surgery. *Diseases of the Colon and Rectum, 49*(5), 568-578. <https://doi.org/10.1007/s10350-006-0513-6>
- Von Ah, D., Kang, D.-H., & Carpenter, J. S. (2007). Stress, optimism, and social support : Impact on immune responses in breast cancer. *Research in Nursing & Health, 30*(1), 72-83. <https://doi.org/10.1002/nur.20164>

W

- Wagner, L. I., & Cella, D. (2004). Fatigue and cancer : Causes, prevalence and treatment approaches. *British Journal of Cancer, 91*(5), 822-828. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6602012>
- Weinman, J., Petrie, K., Moss-morris, R., & Horne, R. (1996). The illness perception questionnaire : A new method for assessing the cognitive representation of illness : Psychology & Health : Vol 11, No 3. *Psychology & Health, 11*(3), 431-445. <https://doi.org/10.1080/08870449608400270>

Wu, H. K.-M., Chau, J. P.-C., & Twinn, S. (2007). Self-efficacy and quality of life among stoma patients in Hong Kong. *Cancer Nursing, 30*(3), 186-193. <https://doi.org/10.1097/01.NCC.0000270704.34296.86>

Y

Younis, J., Salerno, G., Fanto, D., Hadjipavlou, M., Chellar, D., & Trickett, J. P. (2012). Focused preoperative patient stoma education, prior to ileostomy formation after anterior resection, contributes to a reduction in delayed discharge within the enhanced recovery programme. *International Journal of Colorectal Disease, 27*(1), 43-47. <https://doi.org/10.1007/s00384-011-1252-2>

Z

Zabora, J., BrintzenhofeSzoc, K., Curbow, B., Hooker, C., & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology, 10*(1), 19-28. [https://doi.org/10.1002/1099-1611\(200101/02\)10:1<19::aid-pon501>3.0.co;2-6](https://doi.org/10.1002/1099-1611(200101/02)10:1<19::aid-pon501>3.0.co;2-6)

Zajac, O., Sychala, A., Murawa, D., Wasiewicz, J., Foltyn, P., & Polom, K. (2008). Quality of life assessment in patients with a stoma due to rectal cancer. *Reports of Practical Oncology & Radiotherapy, 13*(3), 130-134. [https://doi.org/10.1016/S1507-1367\(10\)60003-X](https://doi.org/10.1016/S1507-1367(10)60003-X)

Zhang, J., Wong, F. K. Y., You, L., Zheng, M., Li, Q., Zhang, B., ... Liu, J. (2013). Effects of enterostomal nurse telephone follow-up on postoperative adjustment of

discharged colostomy patients. *Cancer Nursing*, 36(6), 419-428.

<https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31826fc8eb>

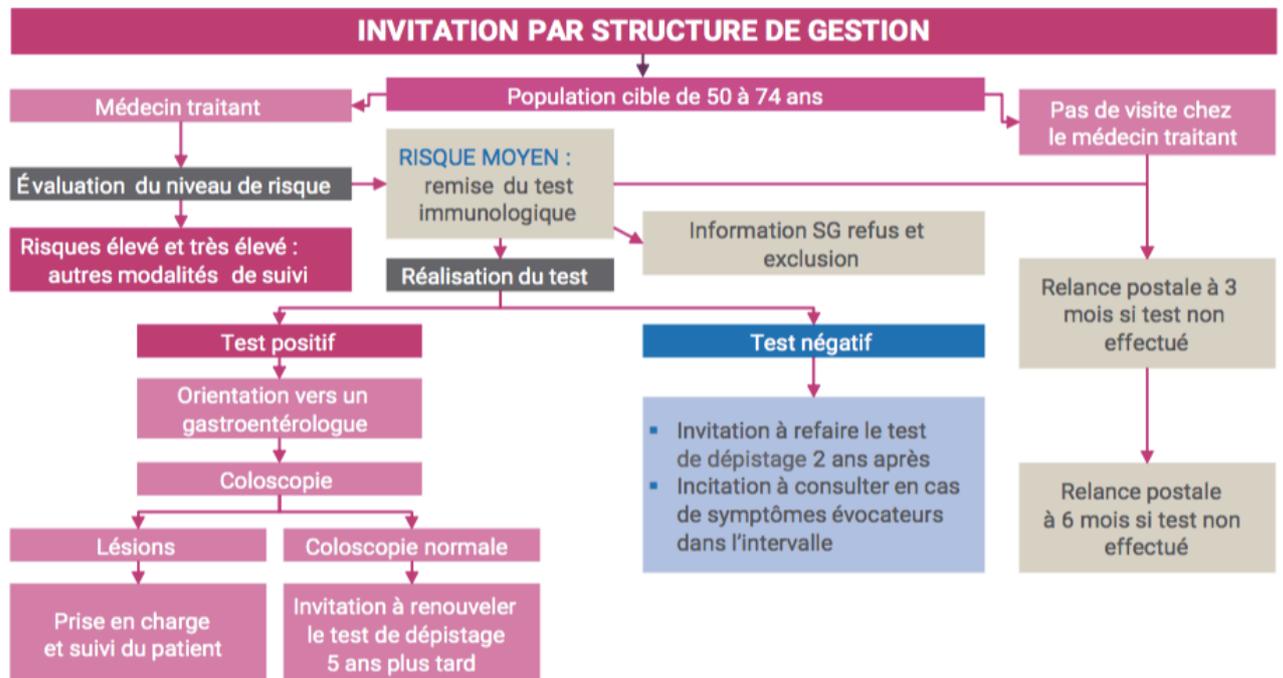
Zhang, T.-L., Hu, A.-L., Xu, H.-L., Zheng, M.-C., & Liang, M.-J. (2013). Patients after colostomy : Relationship between quality of life and acceptance of disability and social support. *Chinese Medical Journal*, 126(21), 4124-4131.

Zimbardo, P. G., & Boyd, J. N. (1999). Putting time in perspective : A valid, reliable individual-differences metric. *Journal of Personality and Social Psychology*, 77(6), 1271-1288. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.77.6.1271>

Zeitoun, J-G., Chrysostalis, A., & Lefevre, J. (2015). Hépatologie, gastrologie, entérologie, chirurgie viscérale. Editions Vernazobres-Grego

5. ANNEXES

5.1. ORGANISATION GRAPHIQUE DU DEPISTAGE DU CANCER COLORECTAL (CCR)⁶³



DÉFINITIONS, ABRÉVIATIONS

Risque moyen : personnes ne présentant, en dehors de l'âge, aucun risque particulier de cancer colorectal.

Risque élevé : personnes ayant un antécédent personnel ou familial d'adénomes ou de cancer colorectal ou atteintes d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin.

Risque très élevé : personnes ayant une prédisposition génétique particulière (polypose adénomateuse familiale, syndrome de Lynch, un cancer colorectal héréditaire non polyposique).

SG : structures de gestion.

Source et traitement : Institut national du cancer, 2015

⁶³ Inca. (2018). Les cancers en France en 2017. L'essentiel des faits et chiffres. P.12.

5.2. TABLEAU RECAPITULATIF DES DIFFERENTS RISQUES DU CCR⁶⁴

	Moyen	Élevé	Très élevé
Personnes concernées	Population générale <ul style="list-style-type: none"> ⊕ 50 à 74 ans. ⊕ asymptomatique. 	Antécédents personnels de maladie inflammatoire chronique intestinale (MICI) <ul style="list-style-type: none"> ⊕ Maladie de Crohn colique. ⊕ Rectocolite hémorragique. Antécédents d'adénome* ou de CCR <ul style="list-style-type: none"> ⊕ Personnel. ⊕ Familial (1^{er} degré). 	Prédisposition héréditaires <ul style="list-style-type: none"> ⊕ Polyposes adénomateuses familiales (PAF). ⊕ Cancer colorectal héréditaire non polyposique (syndrome de Lynch).
Stratégie de dépistage	Dépistage organisé <ul style="list-style-type: none"> ⊕ Test de recherche de sang occulte dans les selles (tous les 2 ans). 	Dépistage individuel <ul style="list-style-type: none"> ⊕ Consultation gastro-entérologique/ suivi spécialisé. ⊕ Coloscopie*/Chromoendoscopie**. 	Dépistage individuel <ul style="list-style-type: none"> ⊕ Consultation oncogénétique (recherche mutation). ⊕ Consultation gastro-entérologique. ⊕ Chromoendoscopie**.

*La coloscopie virtuelle est une alternative qui peut être proposée dans certaines situations particulières : coloscopie incomplète, refus du patient, ou en raison de comorbidités compromettant la sécurité de cette coloscopie (avis HAS, 2010)⁶⁵.

**La chromoendoscopie est un examen complémentaire à la coloscopie qui consiste à marquer certaines zones du tube digestif par différents colorants, à l'aide d'un spray cathéter passé au travers du canal opérateur de l'endoscope.

⁶⁴ Disponible https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2773260/fr/en-france-un-dépistage-defini-selon-le-niveau-de-risque-de-ccr

⁶⁵ HAS. (2010). Le cancer colorectal.

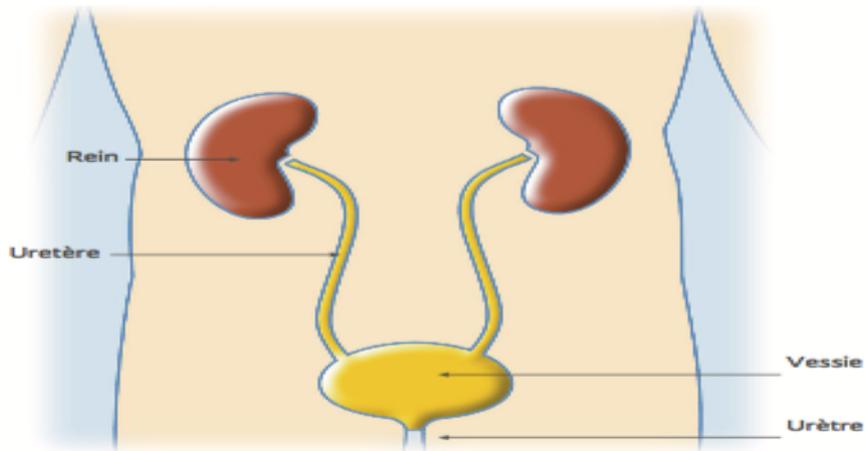
5.3. CARACTERISTIQUES DES SELLES⁶⁶

Types	Caractéristiques
Iléostomie	Semi-liquides à pâteuse 500 ml à 1 litre Évacuation intermittente Changement de la fréquence pré-opératoire
Colostomie ascendante/ droite	Semi-liquide à pâteuse Évacuation irrégulière
Colostomie transverse	Pâteuse Évacuation irrégulière
Colostomie descendante/ Sigmoidienne	Semi-formées Fréquence similaire pré-opératoire

⁶⁶ Formation AQPS. (2017). Colloque de l'AQPS Montréal. Séminaire de formations pour les professionnels et les visiteurs des personnes stomisées.

5.4. RAPPEL ANATOMIQUE DE L'APPAREIL URINAIRE

L'appareil urinaire est constitué de deux reins, de deux uretères, de la vessie et de l'urètre. Les reins ont pour rôle d'épurer le sang de ses déchets et de produire l'urine en permanence⁶⁷. Les uretères font suite aux reins et conduisent l'urine des reins vers la vessie permettant de la stocker. L'urètre est le canal qui permet l'écoulement de l'urine de la vessie vers l'extérieur dès lors que le besoin se fait ressentir⁶⁸.



L'appareil urinaire

⁶⁷ Coloplast. (2015). Guide pratique de l'infirmière. Pour les soins de stomie.

⁶⁸ St-Cyr, D., Gilbert, D. (2011). Les stomies partie 1 : causes et types d'interventions, revue perspective infirmière. QIIQ, Westmount, Montréal.

5.5. TABLEAU RECAPITULATIF DES INDICATIONS DE LA STOMIE

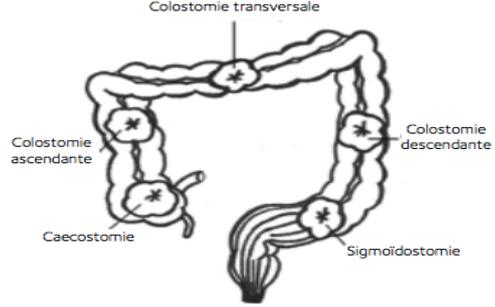
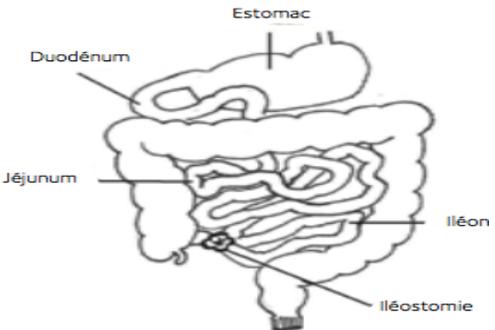
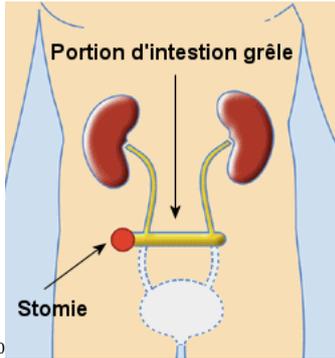
Type de stomie	Conditions/ Indications Médicales	Schématisation
<p>Colostomie: Dérivation du côlon à la paroi de l'abdomen</p>	<p>Cancer: anus, rectum, côlon ou envahissant</p> <p>Maladie de Crohn</p> <p>Maladies congénitale</p> <p>Perforation intestinale</p> <p>Trauma</p>	<p>Colostomie</p> 
<p>Iléostomie: Dérivation de l'iléon</p>	<p>Cancer: rectum, côlon</p> <p>MICI: MC-RCH</p> <p>PAF</p> <p>Perforation intestinale</p> <p>Autre: obstruction</p>	<p>Iléostomie</p> 
<p>Urostomie</p>	<p>Cancer vessie</p> <p>Prostate (rare)</p> <p>Autre (Envahissement)</p> <p>Maladie congénitale</p> <p>Vessie neurogène</p> <p>Cystite post-radiothérapie⁶⁹</p>	<p>Portion d'intestin grêle</p> 

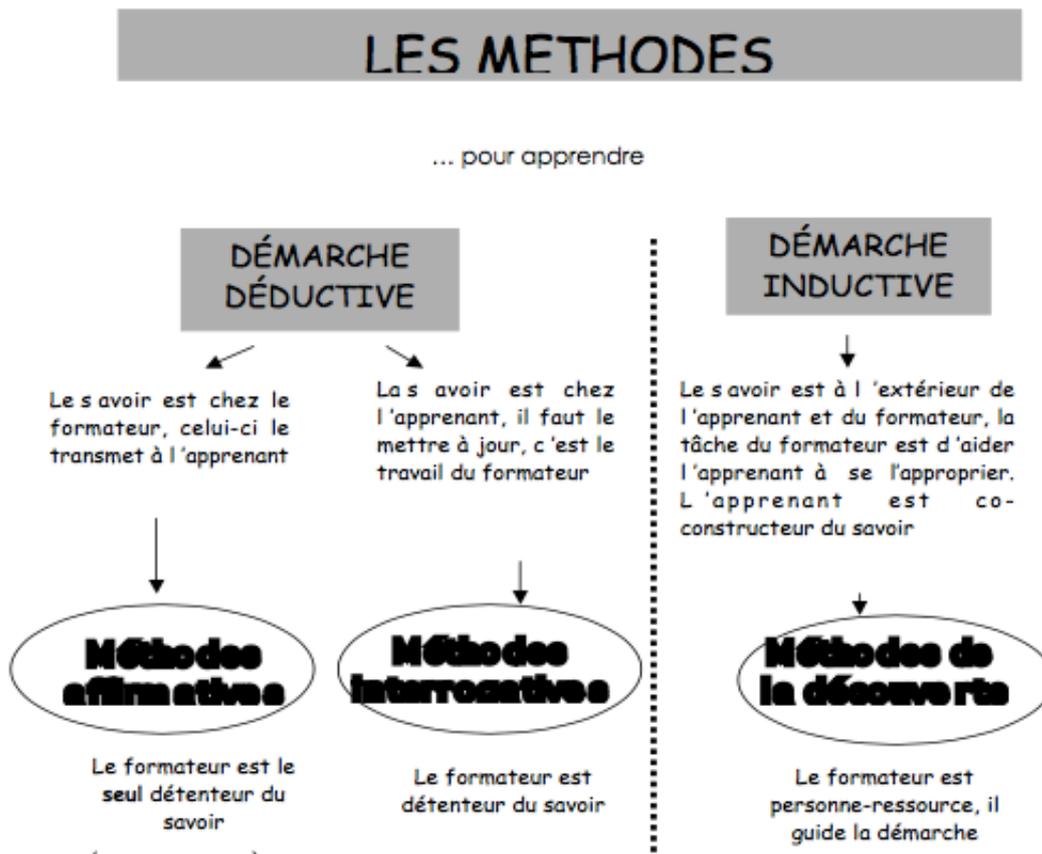
Illustration: Nancy Bauer, HBA, HB Admin, inf.aut., infirmière stomathérapeute.⁷¹

⁶⁹ Robert. C. (2017). Séminaire de formation pour les professionnels et les visiteurs des personnes stomisées. Montréal.

⁷⁰ Coloplast. (2015). Guide pratique de l'infirmière. Pour les soins de stomie. Rosny-sous-Bois.

⁷¹ Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario. (2009). Soins et prise en charge des stomies. Toronto, Canada.

5.6. LES METHODES D'APPRENTISSAGE



Les méthodes d'apprentissage : Formation ETP 40h

5.7. GRILLE D'ENTRETIEN

Grille thématique des entretiens aux différents temps du parcours du patient stomisé

Phase Pré-Diagnostic : Temps 1	
Histoire de la maladie	Il s'agit de retracer le vécu et la vie quotidienne du patient avant l'annonce de la maladie <ul style="list-style-type: none"> - Activités et loisirs avant la maladie - Rapport avec les amis, familles et conjoint - Apparition des signes précurseurs de la maladie - Changements opérés au vu de ses signes
Représentation de la santé	Évaluation subjective de l'état de santé Croyances profanes
Santé Psychique/Physique	Auto-évaluation de l'état psychique et physique
Phase Diagnostique (Préopératoire): Annonce de la maladie	
Retentissements psychologiques	Il s'agit de répertorier le vécu de l'annonce et ses répercussions <ul style="list-style-type: none"> -Prise en compte des pensées, émotions, croyances, cognitions et images quant à l'annonce -Étiologie du cancer (Polypose adénomateuse familial (PAF), autres...)
Stratégies adaptatives	Ensemble des efforts cognitifs, émotionnels et comportementaux pour réduire la détresse
Qualité de Vie (QdV) multidimensionnel	Auto-évaluation subjective de l'état physique, psychologique et social au moment présent
Représentation chirurgie et stomie	Recensement des sentiments, croyances, images, compréhension du discours du médecin et/ou infirmière quant à l'opération avenir de la création de la stomie
Soutien social familial et professionnel	Analyse des répercussions sur l'état psychologique du patient de l'aide perçu et reçu par les aidants familiaux et professionnels
Vécu de l'Éducation Thérapeutique (ETP)	Recueil des attentes, besoins et suggestions des patients
Phase Post-opératoire : Création de la stomie – Temps 2 (1 mois après la création de la stomie)	
Vécu et retentissements psychologiques	Il s'agit de recueillir les conséquences de la création de la stomie Anxiété ; dépression

Représentation de la stomie	Représentation et vécu de la vie quotidienne avec la stomie : Les difficultés, les changements opérés, les limitations
Qualité de vie multidimensionnelle	Auto-évaluation subjective de l'état physique, psychologique et social Prise en compte des ressources financières
Soutien social familial et professionnel	Analyse des répercussions sur l'état psychologique du patient de l'aide perçue et reçue par les aidants familiaux et professionnels Réactions des aidants proches au vu de la création de la stomie
Vécu de l'Éducation Thérapeutique (ETP)	Recueil des attentes, besoins et axes d'améliorations des séances d'ETP
Facteurs de maintien des gestes d'auto-soins et d'adaptation	Compréhension des éléments permettant aux patients d'éviter les complications liées à la stomie

À noter : Aux autres temps de notre étude, à 3 mois (Temps 3) et 6 mois (Temps 4) et 1 an après la pose de la stomie définitive (Temps 5), nous suivrons les mêmes thématiques énoncés au cours du temps 2, lors des entretiens.

- A chaque temps, nous questionnerons les changements opérés au cours du temps quant à la gestion de la stomie, le maintien des gestes d'auto-soins. Ce questionnement a pour but de recenser les facteurs aidants au maintien des gestes d'auto-soins et ceux constituant un frein.
- De plus, elles valoriseront le patient sur les compétences acquises et les améliorations visibles au cours du temps.

5.8. LES QUESTIONNAIRES

5.8.1. Notice d'informations

NOTICE D'INFORMATION DU PATIENT

Influence des pratiques éducatives sur la qualité de vie des patients stomisés en Midi-Pyrénées et en Martinique

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de la mise en place de votre stomie, nous vous proposons de participer à un projet de recherche en psychologie de la santé.

Avant de prendre une décision, il est important que vous lisiez attentivement ces pages qui vous apporteront les informations nécessaires concernant les différents aspects de la recherche. N'hésitez pas à nous poser toutes les questions que vous jugerez utiles. Votre participation est entièrement volontaire.

Quel est l'objectif de cette recherche ?

Nous souhaitons connaître les répercussions de la stomie et les effets des pratiques éducatives sur votre qualité de vie. Nous prendrons en compte l'évolution de la maladie, au cours des six mois qui suivront la création de la stomie.

De plus, nous souhaitons énumérer les facteurs améliorant votre qualité de vie et favorisant l'adaptation à la stomie ainsi que ceux qui les entravent. De ce fait, les professionnels seront d'autant plus à même à répondre aux attentes des patients porteurs d'une stomie, ceci tout au long de leur parcours éducatif.

Comment va se dérouler cette recherche ?

La durée de notre étude est de 3 ans. Cette étude est réalisée au sein de deux hôpitaux. L'hôpital Purpan situé en Midi-Pyrénées et l'hôpital Pierre Zobda Quitman- La Meynard situé en Martinique.

Si vous acceptez de participer à notre étude, nous nous rencontrerons à quatre reprises. Avant la pose de votre stomie, 1 mois après la pose de la stomie, 3 mois et 6 mois après la création de la stomie (et enlèvement de celle-ci, dans le cas où elle soit temporaire).

À quoi vous engagez-vous en participant à cette étude ?

À remplir des questionnaires, suivis d'un entretien :

- À votre entrée dans le service (avant la création de la stomie) : une feuille de renseignements vous sera remis (votre sexe, âge, profession, etc.)
- À 1 mois après la pose de la stomie
- À 3 mois après la création de la stomie (et enlèvement de la stomie dans le cas où celle-ci soit temporaire)
- À 6 mois après création de la stomie (et enlèvement de la stomie dans le cas où celle-ci soit temporaire)

Ces questionnaires évalueront votre qualité de vie, votre capacité à vous adapter ou non à la stomie, votre état émotionnel et l'aide reçu par vos aidants familiaux et professionnels.

Le remplissage des questionnaires ainsi que les entretiens auront lieu à la suite de vos consultations ordinaires programmées par l'équipe médicale. Aucuns frais et déplacements supplémentaires ne seront engendrés par cette étude.

Quelles sera la diffusion des données

Les résultats de cette recherche seront diffusés dans des colloques et seront publiés dans les articles de revues scientifiques. En aucun cas des données personnelles et/ou individuelles ne seront communiquées.

Quels sont les bénéfices à participer à cette recherche ?

Les avantages attendus de cette recherche sont d'obtenir une meilleure compréhension des besoins et des attentes des patients stomisés. D'autre part, de rendre compte de l'efficacité de chacune des pratiques, selon que les patients bénéficient d'un programme d'éducation thérapeutique ou aient un accompagnement traditionnel. D'autre part, d'identifier les facteurs favorisant et améliorant la qualité de vie et l'adaptation à la stomie.

Une meilleure identification de ces facteurs, favorisera l'ajustement des pratiques du personnel soignant.

Elle permettra de mieux répondre aux interrogations des professionnels de soins concernant les attentes, les besoins et les blocages des patients stomisés. Par la suite, cette recherche contribuera à l'élaboration de supports adéquats et adaptés pour les patients et les soignants.

Quels sont les risques que vous encourez ?

Cette recherche n'implique aucun risque ou inconfort autre que ceux de la vie quotidienne.

Quels sont vos droits ?

Vous pouvez à tout moment, retirer votre participation sans justification de votre part.

Dans le cadre de la recherche, un traitement informatique de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif de cette dernière qui vous a été présenté.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous disposez à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données informatisées vous concernant (loi n°200-801 du 6 Août 2004 modifiant la loi du 78-17 du 6 Janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés).

Vous disposez également d'un droit de retrait ou de refus de participation à cette recherche, sans justification de votre part.

Les résultats globaux de la recherche vous seront communiqués directement, si vous le souhaitez (article L.1122-1 du Code de la Santé Publique dernier alinéa).

Après avoir lu cette notice d'information, n'hésitez pas à nous poser toutes les questions que vous désirez. Après un délai de réflexion, si vous acceptez de participer à cette recherche, vous devrez compléter et signer le formulaire de consentement de participation. Un exemplaire du document complet vous sera remis.

Vous pouvez poser des questions sur la recherche en tout temps, en nous contactant par téléphone et/ou par email.

Les responsables de la Recherche :

Teresa BLICHARSKA : Professeur en psychologie du développement

Florence SORDES : Maître de Conférences en Psychologie de la Santé

Laury BEAUBRUN EN FAMILLE DIANT : Doctorante et psychologue en Psychologie clinique et de la Santé

Contact :

Université de Toulouse II-Jean Jaurès
Laboratoire CERPPS
Maison de la Recherche - Bureau A102b
5 allées Antonio Machado
31 058 TOULOUSE Cedex
Téléphone : 06.49.63.91.90
Email : lsur02@live.fr

5.8.2. Formulaire de consentement éclairé

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Je soussigné(e),..... (Nom,Prénom), déclare avoir lu et compris le document d'information relatif à cette étude. J'ai été informé(e) de la nature, des buts et de la durée relative à ce projet de recherche. J'ai reçu toutes les réponses souhaitées aux questions que je désirais poser et que j'ai pu poser à (Nom, Prénom).

Je comprends le présent formulaire de consentement et accepte de participer librement et de façon éclairée à ce projet. Je sais que je suis libre de mettre un terme à ma participation, à tout moment, sans donner de raison et sans encourir aucune responsabilité, ni conséquence. Je ferai mon possible pour en informer l'investigateur.

J'ai pris connaissance que cette recherche a fait l'objet d'une déclaration à commission nationale de l'informatique et des libertés.

J'accepte que les seules personnes qui collaborent à cette recherche ou qui sont mandatés par le promoteur, aient accès à l'information dans le respect le plus strict de la confidentialité.

J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette recherche puissent faire l'objet d'un traitement informatisé par le promoteur ou pour son compte.

Toutes les informations recueillies dans le cadre de cette étude, resteront confidentielles et anonymes (Titre I. Article 1356 : Code de déontologie des psychologues).

Mon consentement ne décharge en rien l'investigateur et le promoteur de la recherche de leurs responsabilités à mon égard.

Les résultats globaux de la recherche me seront communiqués directement, si je le souhaite, conformément à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Je pourrai à tout moment demander des informations complémentaires si besoin à l'équipe de recherche.

Ayant disposé d'un temps de réflexion suffisant avant de prendre ma décision, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche.

Fait à _____ Le _____

Signatures : Le sujet de l'étude

L'investigateur Principal

5.8.3. Fiche de renseignements

- **Fiche de renseignements : Quelques questions vous concernant**

Pour répondre, cochez la case qui correspond à votre choix.

Votre lieu de résidence : Région Midi-Pyrénées Martinique

Vous êtes : Un homme Une Femme

Avez-vous des enfants : Oui Non Nombre :

Votre situation actuelle : Marié(e) En couple/ Pacsé (e)
 Divorcé(e) Veuf(ve)
 Séparé(e) Célibataire

Votre niveau d'étude : Certificat d'Études Primaires

Primaire, Secondaire (Collège, Lycée)

Baccalauréat ou équivalent

Bac +1 ou 2

Bac + 2 ou 3

Bac + 3 ou 4

> Bac +4

Autres : Précisez

Je ne sais pas

Votre situation professionnelle : En recherche d'emploi Femme/Homme au foyer

En formation rémunérée Étudiant(e)

À la retraite À votre compte

Salariée de l'État ou d'une collectivité Publique

- Salariée d'une entreprise privée
- Sans activité professionnelle
- En incapacité professionnelle pour raison médicale (invalidité)
- Autres situations (Précisez) :.....

Si vous êtes retraité(e), merci de préciser quel était votre catégorie socio-professionnelle :

- Agriculteur exploitant
- Artisan, commerçant et chef d'entreprise
- Cadre
- Employé(e) de la fonction publique
- Employé(e) de commerce
- Employé(e) administratif
- Autre (Précisez) :.....

Quel était votre profession :.....

Vos revenus actuels : < 800 €

Entre 800 € et 1200 €

Entre 1200 et 2000 €

> 2000 €

Votre mode de vie : Fumeur

Consommation d'alcool

Aucun des deux

• Quelques questions sur la stomie

Diagnostic de la maladie :

(Exemple : Cancer du côlon)

Date du diagnostic :

Date de la chirurgie pour la création de la stomie : (Mois) / (Année)

À quel hôpital, aura lieu l'opération ?

Avez-vous des traitements prévus AVANT la chirurgie : Oui Non

Si oui : Chimiothérapie Radiothérapie Les deux

Avez-vous des traitements prévus APRÈS la chirurgie : Oui Non

Si oui : Chimiothérapie Radiothérapie Les deux

Type de stomie : Colostomie Iléostomie Je ne sais pas

Durée de la stomie : Temporaire Définitive Indéterminée Je ne sais pas

Avez-vous reçu la visite de l'infirmière pour vous indiquer le marquage de la stomie ?

Oui Non

Vous a-t-elle indiqué les différents types d'appareillages (c'est-à-dire les différentes poches/stomies) disponibles ?

Oui Non

Comment évaluez-vous le niveau d'information reçu ?

Suffisant Insuffisant Trop d'information

5.8.4. Short Form -SF-36

1.- En général, diriez-vous que votre santé est : (cochez la case en fonction de ce que vous ressentez)

Excellente Très bonne Bonne Satisfaisante Mauvaise

2.- Par comparaison avec il y a un an, que diriez-vous sur votre santé aujourd'hui ?

Bien meilleure qu'il y a un an Un peu meilleure qu'il y a un an
 A peu près comme il y a un an Un peu moins bonne qu'il y a un an Pire qu'il y a un an

3.- Pourriez-vous, vous livrer aux activités suivantes citées ci-dessous le même jour.

Est-ce que votre état de santé vous impose des limites dans ces activités ? Si oui, dans quelle mesure ? (Entourez la flèche correspondante).

a. Activités intenses : courir, soulever des objets lourds, faire du sport.

_____ _____ _____
 Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

b. Activités modérées : déplacer une table, passer l'aspirateur.

_____ _____ _____
 Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

c. Soulever et transporter les achats d'alimentation.

_____ _____ _____
 Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

d. Monter plusieurs étages à la suite.

_____ _____ _____
 Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

e. Monter un seul étage.

_____ _____ _____
 Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

f. Vous agenouiller, vous accroupir ou vous pencher très bas.

_____ _____ _____
 Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

g. Marcher plus d'un kilomètre et demi.

_____ _____ _____
 Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

h. Marcher plus de 500 mètres

_____ _____ _____
 Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

i. *Marcher seulement 100 mètres.*

_____ _____ _____
 Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

j. *Prendre un bain, une douche ou vous habiller.*

_____ _____ _____
 Oui, très limité oui, plutôt limité pas limité du tout

4.- Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous eu l'une des difficultés suivantes au travail ou lors des activités courantes, du fait de votre santé ? (Cochez la case : oui ou non à chaque ligne)

	OUI	NON
Limiter le temps passé au travail, ou à d'autres activités ?		
Faire moins de choses que vous ne l'espérez ?		
Trouver des limites au type de travail ou d'activités possibles ?		
Arriver à tout faire, mais au prix d'un effort		

5.- Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous eu des difficultés suivantes au travail ou lors des activités courantes parce que vous étiez déprimé ou anxieux ? (Cochez : oui ou non à chaque ligne).

	OUI	NON
Limiter le temps passé au travail, ou à d'autres activités ?		
Faire moins de choses que vous n'espérez ?		
Ces activités n'ont pas été accomplies aussi soigneusement que d'habitude ?		

6.- Au cours des 4 dernières semaines, dans quelle mesure est-ce que votre état physique ou mental ont perturbé vos relations avec la famille, les amis, les voisins ou d'autres groupes ?

_____ _____ _____ _____
 Pas du tout très peu assez fortement énormément

7.- Avez-vous enduré des souffrances physiques au cours des 4 dernières semaines ?

_____ _____ _____ _____
 Pas du tout très peu assez fortement énormément

8.- Au cours des 4 dernières semaines la douleur a-t-elle gêné votre travail ou vos activités usuelles ?

_____ _____ _____ _____ _____

Pas du tout un peu modérément assez fortement énormément

9.- Ces 9 questions concernent ce qui s'est passé au cours de ces dernières 4 semaines. Pour chaque question, entourez la réponse qui se rapproche le plus de ce que vous avez ressenti. Comment vous sentiez-vous au cours de ces 4 semaines :

a. Vous sentiez-vous très enthousiaste ?

_____ _____ _____ _____ _____

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

b. Étiez-vous très nerveux ?

_____ _____ _____ _____ _____

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

c. Étiez-vous si triste que rien ne pouvait vous égayer ?

_____ _____ _____ _____ _____

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

d. Vous sentiez-vous au calme, en paix ?

_____ _____ _____ _____ _____

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

e. Aviez-vous beaucoup d'énergie ?

_____ _____ _____ _____ _____

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

f. Étiez-vous triste et maussade ?

_____ _____ _____ _____ _____

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

g. Aviez-vous l'impression d'être épuisé(e) ?

_____ _____ _____ _____ _____

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

h. Étiez-vous quelqu'un d'heureux ?

_____ _____ _____ _____ _____

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

i. Vous êtes-vous senti fatigué(e) ?

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

10.- Au cours des 4 dernières semaines, votre état physique ou mental a-t-il gêné vos activités sociales comme des visites aux amis, à la famille, etc ?

Tout le temps très souvent parfois peu souvent jamais

11.- Ces affirmations sont-elles vraies ou fausses dans votre cas ?

a. il me semble que je tombe malade plus facilement que d'autres.

Tout à fait vrai assez vrai ne sais pas plutôt faux faux

b. ma santé est aussi bonne que celle des gens que je connais.

Tout à fait vrai assez vrai ne sais pas plutôt faux faux

c. je m'attends à ce que mon état de santé s'aggrave.

Tout à fait vrai assez vrai ne sais pas plutôt faux faux

d. mon état de santé est excellent.

Tout à fait vrai assez vrai ne sais pas plutôt faux faux

5.8.5. Hospital Anxiety Depression Scale (HAD)

Score	Anxiété	Score	Dépression
3 2 1 0	Je me sens tendu (e) ou énervé(e) <input type="checkbox"/> La plupart du temps <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> De temps en temps <input type="checkbox"/> Jamais	0 1 2 3	Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois <input type="checkbox"/> oui, tout autant <input type="checkbox"/> Pas autant <input type="checkbox"/> Un peu seulement <input type="checkbox"/> Presque plus
3 2 1 0	J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver <input type="checkbox"/> Oui, très nettement <input type="checkbox"/> Oui, mais ce n'est pas trop grave <input type="checkbox"/> Un peu, mais cela ne m'inquiète pas <input type="checkbox"/> Pas du tout	0 1 2 3	Je ris facilement et vois le bon côté des choses <input type="checkbox"/> Autant que par le passé <input type="checkbox"/> Plus autant qu'avant <input type="checkbox"/> Vraiment moins qu'avant <input type="checkbox"/> Plus du tout
3 2 1 0	Je me fais du souci <input type="checkbox"/> Très souvent <input type="checkbox"/> Assez souvent <input type="checkbox"/> Occasionnellement <input type="checkbox"/> Très occasionnellement	3 2 1 0	Je suis de bonne humeur : <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Assez souvent <input type="checkbox"/> La plupart des temps
0 1 2 3	Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté <input type="checkbox"/> Oui, quoi qu'il arrive <input type="checkbox"/> Oui, en général <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Jamais	3 2 1 0	J'ai l'impression de fonctionner au ralenti <input type="checkbox"/> Presque toujours <input type="checkbox"/> Très souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Jamais
0 1 2 3	J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué : <input type="checkbox"/> Jamais <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Assez Souvent <input type="checkbox"/> Très souvent	3 2 1 0	Je ne m'intéresse plus à mon apparence <input type="checkbox"/> Plus du tout <input type="checkbox"/> Je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais <input type="checkbox"/> Il se peut que je n'y fasse plus attention <input type="checkbox"/> J'y prête autant d'attention que pas le passé
3 2 1 0	J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place : <input type="checkbox"/> Oui, c'est à tout à fait le cas <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Pas tellement <input type="checkbox"/> Pas du tout	0 1 2 3	Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses <input type="checkbox"/> Autant qu'auparavant <input type="checkbox"/> Un peu moins qu'avant <input type="checkbox"/> Bien moins qu'avant <input type="checkbox"/> Presque jamais
3 2 1 0	J'éprouve des sensations soudaines de panique : <input type="checkbox"/> Vraiment très souvent <input type="checkbox"/> Assez souvent <input type="checkbox"/> Pas très souvent <input type="checkbox"/> Jamais	0 1 2 3	Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Parfois <input type="checkbox"/> Rarement <input type="checkbox"/> Très rarement
	Total Anxiété		Total Dépression



5.8.6. STAY YA

Ci-dessous figure un certain nombre de déclarations que les gens utilisent pour se décrire. Lisez chacun des énoncés et cochez la case qui convient le mieux à la façon dont vous vous sentez maintenant. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Donnez la réponse qui vous semble la plus adéquate.

Répondez à toutes les questions et ne cochez qu'une case pour chacune d'entre elles.

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup
1. Je me sens calme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Je me sens en sécurité (en sûreté/ sans inquiétude)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Je me sens tendue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Je me sens contraint(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Je me sens tranquille (bien dans ma peau, à mon aise)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Je me sens ému(e), bouleversé(e), contrarié(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Je m'inquiète à l'idée de malheurs possibles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Je me sens content(e),satisfait(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. J'ai peur (je me sens effrayé(e))	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Je me sens bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

11. J'ai confiance en moi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

12. Je me sens nerveux(se), irritable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---------------------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

13. Je suis agitée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

14. Je me sens indécis(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

15. Je suis décontracté(e), détendu(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

16. Je suis contente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
----------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

17. Je suis inquiet(e), soucieux(se)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

18. Je me sens troublée (je ne sais plus où j'en suis)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

19. Je me sens stable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-----------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

20. Je me sens de bonne humeur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

5.8.7. STAY YB

Ci-dessous figure un certain nombre de déclarations que les gens utilisent pour se décrire. Lisez chacun des énoncés et cochez la case qui convient le mieux à la façon dont vous vous sentez maintenant.

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup
1. Je me sens de bonne humeur, aimable aimable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Je me sens nerveux(se) et agité(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Je me sens content(e) de moi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Je voudrais être aussi heureux(se) que les autres semblent être	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. J'ai un sentiment d'échec	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Je me sens reposé(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. J'ai tout mon sang-froid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. J'ai l'impression que les difficultés s'accumulent à un tel point que je ne peux plus les surmonter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Je m'inquiète à propos de choses sans importance	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Je suis heureux(se)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. J'ai des pensées qui me perturbent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<hr/>				
12. Je manque de confiance en moi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<hr/>				
13. Je me sens sans inquiétude, en sécurité en sûreté	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<hr/>				
14. Je prends facilement des décisions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<hr/>				
15. Je me sens incompetent(e), pas à la hauteur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<hr/>				
16. Je suis satisfait(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<hr/>				
17. Des idées sans importances me dérangent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<hr/>				
18. Je prends les déceptions tellement à cœur que je les oublie difficilement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<hr/>				
19. Je suis une personne posée, stable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<hr/>				
20. Je deviens tendu(e) et agité(e) quand je réfléchis à mes soucis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5.8.8. Soutien Social

Ces derniers mois, y a-t-il eu dans votre entourage des personnes qui, lorsque vous en aviez besoin :

1/ Vous ont réconforté(e) et écouté(e) ?	Famille	Amis camarades	Collègues	Professionnels de la santé (médecins, psychologues,...)
Combien ?				
En êtes-vous satisfait ? de 1 (pas du tout) à 5 (tout à fait)				

2/ Se sont occupées de vous et vous ont aidé(e) matériellement ?	Famille	Amis camarades	Collègues	Professionnels de la santé (médecins, psychologues,...)
Combien ?				
En êtes-vous satisfait ?				

3/ Vous ont donné des conseils, des informations, des suggestions ?	Famille	Amis camarades	Collègues	Professionnels de la santé (médecins, psychologues,...)
Combien ?				
En êtes-vous satisfait ?				

4/ Vous ont redonné confiance en vous-même ?	Famille	Amis camarades	Collègues	Professionnels de la santé (médecins, psychologues,...)
Combien ?				
En êtes-vous satisfait ?				

5.8.9. PAIS -SR

Ce questionnaire contient une série de questions concernant les effets qu'à eu la mise en place de la stomie sur vous, aussi bien sur vos capacités physiques ou émotionnelles, que sur vos relations familiales ou personnelles. Mais aussi sur votre temps temps de loisir ou autres activités.

À chaque question, vous est proposée une série de réponses. Cochez celle qui est la plus proche de ce que vous ressentez en n'oubliant aucune question. Si aucune des réponses ne correspond exactement à votre expérience, répondez en choisissant celle qui en est le plus proche.

Certaines questions supposent que vous êtes marié(e) ou avez un(e) partenaire ou une famille. Si ce n'est pas le cas, ne répondez pas, mais essayez de répondre à toutes les questions qui s'appliquent à votre cas.

La deuxième partie comporte des questions en rapport avec votre travail à temps plein ou partiel.

-Si vous êtes étudiant, veuillez répondre en fonction de votre travail universitaire.

-Si vous êtes au foyer et/ ou retraité(e), répondez en considérant votre habitation et votre vie de voisinage comme étant votre environnement de travail.

Ne cochez qu'une seule case

Merci de vérifier que vous ayez répondu à toutes les questions

5.9. VALIDATION DES COMITES

5.9.1. La CNIL



RÉCÉPISSÉ

DÉCLARATION NORMALE

Numéro de déclaration

1970273 v 0

du 22 juillet 2016

Madame BEAUBRUN EN FAMILLE DIANT Laury
UNIVERSITE TOULOUSE II JEAN JAURES
LABORATOIRE CERPPS
5 ALLEES ANTONIO MACHADO
AGENCE COMPTABLE
31058 TOULOUSE

A LIRE IMPERATIVEMENT

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis à la CNIL un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en oeuvre votre traitement de données à caractère personnel.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier, par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, que ce traitement respecte l'ensemble des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 modifiée en 2004. Afin d'être conforme à la loi, vous êtes tenu de respecter tout au long de votre traitement les obligations prévues et notamment :

- 1) La définition et le respect de la finalité du traitement,
- 2) La pertinence des données traitées,
- 3) La conservation pendant une durée limitée des données,
- 4) La sécurité et la confidentialité des données,
- 5) Le respect des droits des intéressés : information sur leur droit d'accès, de rectification et d'opposition.

Pour plus de détails sur les obligations prévues par la loi « informatique et libertés », consultez le site internet de la CNIL : www.cnil.fr

Organisme déclarant

Nom : UNIVERSITE TOULOUSE II JEAN JAURES

Service : LABORATOIRE CERPPS

Adresse : 5 ALLEES ANTONIO MACHADO AGENCE COMPTABLE

Code postal : 31058

Ville : TOULOUSE

N° SIREN ou SIRET :

193113834 00017

Code NAF ou APE :

8542Z

Tél. : 0649639190

Fax. : 0561504219

Traitement déclaré

Finalité : RECUEILLIR LE VÉCU ET LES DONNÉES À CARACTÈRES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES STOMISÉES SELON QU'ILS BÉNÉFICIENT OU NON D'UN PROGRAMME D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Fait à Paris, le 22 juillet 2016
Par délégation de la commission

Isabelle FALQUE PIERROTIN
Présidente

5.9.2. Le CERNI

Toulouse, le mercredi 30 novembre 2016



Madame BLICHARSKA,
MCU-HDR en Psychologie du
développement
CERPPS UT2J

CERNI : Comité d’Ethique sur les Recherches Non-Interventionnelles
Le bureau

Courriel : bureau-cerni@univ-toulouse.fr

Objet : Avis sur le projet "L'influence des pratiques éducatives sur la qualité de vie des patients stomisés en Midi-Pyrénées et en Martinique."

Madame,

Compte tenu des éléments fournis dans votre demande, le Comité d’Ethique pour les Recherches Non-Interventionnelles a formulé un **avis favorable** concernant votre projet de recherche, assorti de quelques recommandations :

-Il conviendrait de préciser aux personnes, avant l’entretien, qu’elles pourront consulter un psychologue en cas de détresse psychologique.

-Il conviendrait de préciser aux participants qu’il faudra procéder au contrôle de certains critères psychiatriques pour leur inclusion dans l’étude

Nous rappelons, par ailleurs, qu’il relève de la responsabilité des chercheurs de se conformer à leurs obligations légales notamment en ce qui concerne les aspects « informatique et liberté », ou encore l’homologation du lieu de recherche.

Numéro de l’avis : CERNI-Université fédérale de Toulouse-2016-014

A Toulouse,

Le bureau du CERNI : Pr Maria Teresa Munoz Sastre Dr Pascal Ducournau Pr Jacques Py

Université Fédérale Toulouse Midi-Pyrénées

41, Allées Jules Guesde - CS 61321 - 31013 Toulouse CEDEX 5 - Tél. : 05 61 14 80 10 - Télécopie : 05 61 14 80 20
 Courriel : contact@univ-toulouse.fr
 www.univ-toulouse.fr

5.9.3. La DRCI



**DIRECTION DE LA RECHERCHE
DRCI – DELEGATION A LA RECHERCHE CLINIQUE ET A L'INNOVATION**

COORDONNATEURS DE LA RECHERCHE CLINIQUE :

Pr Jean-Louis ROUVILLAIN
Coordonnateur Médical
Tél. : 0596 55 22.21

Jean-Yves TEXIER
Coordonnateur Gestionnaire
Administratif
Tél. : 0596 59.26.96

METHODOLOGISTES :
Dr Christian DERANCOURT
Méthodologie
Tél. : 0596 59.26.96

Dr Sylvie MERLE
Méthodologie
Tél. : 0596 59.26.96

**BIostatisticienne -
Epidémiologiste :**
Rishika BANYDEEN
Tél. : 0596 59.29.96 / Poste : 3381

**RESPONSABLE ADMINISTRATIVE
ET FINANCIERE DE LA RECHERCHE CLINIQUE :**
Mélyne MARNY
Tél. : 0596 55.35.24 / Dect : 1161

CHEF DE PROJETS - MANAGER :
Cédric CONTARET
Relais opérationnel du GIRC SOOM
Tél. : 0596 59.26.96 / Dect : 1331

ATTACHES DE RECHERCHE CLINIQUE :
Corine CARPIN
Tél. : 0596 59.26.96 / Poste : 3382

Carole CONSTANCY
Tél. : 0596 55 35 76

Jocelyne CRASPAG
Tél. : 0596 59 26 98

Mickaëlle ROSE
Tél. : 0596 59 26 23 / Dect : 1059

Véronique ERDUAI.
Tél. : 0596 55 35 54

Yann MOPSUS
Tél. : 0596 59 26 96 / Poste 3384

INFORMIERES DE RECHERCHE CLINIQUE :

Catherine LEDOUN
Tél. : 0596 59.26.96 / Dect : 3205

Valérie CAVALIER
Tél. : 0596 59.26.96 / Dect : 3132

**ASSISTANTE MEDICO-ADMINISTRATIVE
DRCI CLINIC :**
Méguy MIRANDE-NEY
Tél. : 0596 59 26 96

Fort-de-France, le jeudi 16 mars 2017

Monsieur Jean-Yves **TEXIER**
Directeur de la Recherche Clinique

à

Madame Laury **BEAUBRUN EN FAMILLE DIANT**
Psychologue/ Doctorante en psychologie de la santé
Laboratoire CERPPS
Maison de la Recherche - Bureau A102b
5 allées Antonio Machado
31 058 TOULOUSE Cedex

N.REF. : 010/2017/DRCI/JYT/JLR/MM/MMN

Objet : Projet UnivToulouse : Demande de mise en place d'une étude extérieure au CHUM

Madame,

Au cours de sa séance du 25 novembre 2016, le Bureau de la DRCI, a émis un avis favorable à la demande de mise en place de l'étude intitulée :

**«L'influence des pratiques éducatives sur la qualité de vie des patients
stomisés en Midi-Pyrénées et en Martinique» - UnivToulouse**

Je reste à votre disposition pour toute information complémentaire.

Recevez, Madame, mes salutations les plus distinguées.

Le Directeur de la Recherche Clinique

Jean-Yves TEXIER

5.10. CARACTERISTIQUES SOCIO DEMOGRAPHIQUES ET MEDICALES DE NOS DEUX POPULATIONS

T1 N= 28	Variabes	Modalités	Région Occitanie	Martinique	
	Genre	Hommes		N=18 5 (27,8%)	N= 10 6 (60%)
		Femmes		13 (72,2%)	4 (40%)
	Âge		61(ET=13,50)	59(ET=14,98)	
	Situation familiale	Marié		7 (38%)	4 (40%)
		Divorcé		3 (16%)	0
		Séparé		0	0
		Pacsé		0	0
		En couple		1 (5%)	2 (20%)
		Veuve célibataire		2 (11%) 5 (30%)	0 4 (40%)
Études	Aucun diplôme		2 (11%)	5 (50%)	
	Brevet des collèges		1 (5,6)	0	
	CAP/BEP		3 (16,7)	1 (10%)	
	Baccalauréat		7 (38,9)	3 (30%)	
	Études supérieurs		4 (22,2)	1 (10%)	
	Autres		1 (5,6)	0	
Revenu	< 800		1 (5,6)	4 (40%)	
	Entre 800€ et 1200€		5 (27,8)	3 (30%)	
	Entre 1200€ et 2000€		8 (44,4%)	3 (30%)	
	> 2000€		4 (22,2%)	0	

Caractéristiques sociodémographiques des participants toulousains et martiniquais inclus au temps 1

T1 N= 28	Variables	Modalités	Région Occitanie	Martinique
	Durée stomie	Définitive	N=18 8 (44,4%)	N= 10 8 (80%)
		Temporaire	10 (55,6%)	2 (20%)
	Type de stomie	Colostomie	13 (72,2%)	6 (60,0%)
		Iléostomie	5 (27,8 %)	4 (40,0%)
	Chirurgie	Laparotomie	7 (38,9%)	4 (40,0%)
		Cœlioscopie	11 (61,1%)	6 (60,0%)
	Contexte	Programmée	17 (94,4%)	8 (80,0%)
Urgence		1 (5,6%)	2 (20,0%)	
Pathologie	Cancer du côlon	6 (33,3%)	3 (30,0%)	
	Cancer rectum	10 (55,6%)	3 (30,0%)	
	Cancer anal	1 (5,6%)	0	
	Occlusion	1 (5,6%)	4 (40%)	
Participation ETP	Oui	7 (38%)	0	
	Non	3 (16%)	4 (40%)	
Lieux de recrutements et suivi	<i>Clinique Saint Paul</i> : Activités éducatives +consultation annonce	0	5 (50%)	
	<i>CHU Purpan</i> : ETP+ suivi stomathérapeute	14 (77,8%)	0	
	<i>Clinique Union</i> : Suivi stomathérapeute	4 (22,2%)	0	
	<i>CHU La Meynard</i> : Suivi traditionnel		5 (50%)	

Caractéristiques médicales des participants toulousains et martiniquais inclus au temps 1

T2 N= 27	Variables	Modalités	Région Occitanie	Martinique	
	Genre	Hommes		N=18 5 (27,8%)	N= 9 6 (66,7%)
		Femmes		13 (72,2%)	3 (33,3 %)
	Âge		61(ET=13,50)	56 (ET=11, 38)	
	Situation familiale	Marié		7 (38%)	4 (44,5%)
		Divorcé		3 (16%)	0
		Séparé		0	0
Pacsé			0	0	
En couple			1 (5%)	2 (22,2%)	
Veuve célibataire			2 (11%) 5 (27%)	0 3 (33,3%)	
Études	Aucun diplôme		2 (11,1%)	3 (33,3%)	
	Brevet des collèges		3 (16,7%)	0	
	CAP/BEP		1 (5,6%)	4 (44,5%)	
	Baccalauréat		4 (22,2%)	1 (11,1%)	
	Études supérieurs		8 (44,4%)	1 (11,1%)	
	Autres		0	0	
Revenu	< 800		2 (11,2%)	2 (22,2%)	
	Entre 800€ et 1200€		4 (22,2%)	2 (22,2%)	
	Entre 1200€ et 2000€		4 (22,2%)	3 (33,4%)	
	> 2000€		8 (44,4 %)	2 (22,2%)	

Caractéristiques sociodémographiques des participants toulousains et martiniquais inclus au temps 2

T2 N= 27	Variables	Modalités	Région Occitanie	Martinique
			N=18	N= 9
	Durée stomie	Définitive Temporaire	5 (27,8%) 13 (72,2%)	0 9 (100%)
	Type de stomie	Colostomie Iléostomie	12 (66,7%) 6 (33,3 %)	5 (55,6%) 4 (44,4%)
	Chirurgie	Laparotomie Cœlioscopie	5 (27,8%) 13 (72,2%)	6 (66,7%) 3 (33,3%)
	Contexte	Programmée Urgence	17 (94,4%) 1 (5,6%)	3 (33,3%) 6 (66,7%)
	Pathologie	Cancer du côlon Cancer rectum Cancer anal Occlusion	9 (50,0%) 8 (44,4%) 1 (5,6%) 0	1 (11,1%) 1 (11,1%) 2 (22,2%) 4 (55,6%)
	Participation ETP	Oui Non	9 (50,0%) 9 (50,0%)	0 9 (100%)
Lieux de recrutements et suivi	<i>Clinique Saint Paul</i> : Activités éducatives +consultation annonce <i>CHU Purpan</i> : ETP+ suivi stomathérapeute <i>Clinique Union</i> : Suivi stomathérapeute <i>CHU La Meynard</i> : Suivi traditionnel	0 9 (50,0%) 9 (50,0%)	3 (33,3%) 0 0 6 (66,7%)	

Caractéristiques médicales des participants toulousains et martiniquais inclus au temps 2

	Variables	Modalités	Région Occitanie	Martinique
	T3 N= 18	Genre	Hommes	N=8 4 (50,0%)
Femmes			4 (50,0%)	3 (33,3 %)
Âge			57 (ET=13,72)	64 (ET=13,25)
Situation familiale		Marié	2 (25%)	4 (44,5%)
		Divorcé	3 (37,5%)	1 (11,1)
		Séparé	0	0
		Pacsé	0	0
		En couple	1 (12,5%)	0
	Veuve célibataire	2 (25,0%) 0	0 5 (44,4%)	
Études	Aucun diplôme		3 (33,3%)	
	Brevet des collèges	1 (12,5%)	2(16,7)	
	CAP/BEP	0	0	
	Baccalauréat	1 (12,5%)	3 (33,3%)	
	Études supérieurs	6 (75,0%)	2 (16,7%)	
	Autres	0	0	
Revenu	< 800	1(12,5%)	3 (33,3%)	
	Entre 800€ et 1200€	1 (12,5%)	2 (16,7%)	
	Entre 1200€ et 2000€	0	3 (33,3%)	
	> 2000€	6 (75,0 %)	2 (16,7%)	

Caractéristiques sociodémographiques des participants toulousains et martiniquais inclus au temps 3

T3 N= 18	Variables	Modalités	Région Occitanie	Martinique
	Durée stomie	Définitive	N=8 2 (25,0%)	N= 10 0
		Temporaire	6 (75%)	10 (100%)
	Type de stomie	Colostomie	6 (75,0%)	5 (50,0%)
		Iléostomie	2 (25,0 %)	5 (50,0%)
	Chirurgie	Laparotomie	2 (25%)	9 (90,0%)
		Cœlioscopie	6 (75%)	1 (10,0%)
	Contexte	Programmée	8 (100 %)	1 (10,0%)
Urgence		0	9 (90,0%)	
Pathologie	Cancer du côlon	2 (25,0%)	1 (10,0%)	
	Cancer rectum	6 (75,0%)		
	Cancer anal	0	1 (10,0%)	
	Occlusion	0	8 (80,0%)	
Participation ETP	Oui	3 (37,5%)	0	
	Non	5 (62,5%)	10 (100%)	
Lieux de recrutements et suivi	<i>Clinique Saint Paul</i> : Activités éducatives +consultation annonce	0	1 (10,0%)	
	<i>CHU Purpan</i> : ETP+ suivi stomathérapeute	3 (37,5%)	0	
	<i>Clinique Union</i> : Suivi stomathérapeute	5 (62,5%)	0	
	<i>CHU La Meynard</i> : Suivi traditionnel		9 (90,0%)	

Caractéristiques médicales des participants toulousains et martiniquais inclus au temps 3

	Variables	Modalités	Région Occitanie	Martinique
	T4 N= 15	Genre	Hommes	N=5 1 (20,0%)
Femmes			4 (80,0%)	6 (60,0 %)
Âge			54 (ET=13,49)	58 (ET=11, 77)
Situation familiale		Marié	1 (20,0%)	4 (40,0%)
		Divorcé	1 (20,0%)	1 (10,0%)
		Séparé	0	0
		Pacsé	0	1 (10,0%)
		En couple	1 (20,0%)	1 (10,0%)
	Veuve célibataire	0 2 (40,0%)	1 (10,0%) 2 (20,0%)	
Études	Aucun diplôme	0	4 (40,0%)	
	Brevet des collèges	0	1 (10,0%)	
	CAP/BEP	0	1 (10,0%)	
	Baccalauréat	4 (80,0%)	1 (10,0%)	
	Études supérieurs	1 (20,0%)	3 (30,0%)	
	Autres	0	0	
Revenu	< 800	2 (40,0%)	0	
	Entre 800€ et 1200€	0	5 (50,0%)	
	Entre 1200€ et 2000€	2 (40,0%)	2 (20,0%)	
	> 2000€	1 (20,0%)	3 (30,0%)	

Caractéristiques sociodémographiques des participants toulousains et martiniquais inclus au temps 4

T4 N= 15	Variables	Modalités	Région Occitanie	Martinique
	Durée stomie	Définitive	N=5 2 (40,0%)	N= 10 0
		Temporaire	3 (60,0%)	10 (100%)
	Type de stomie	Colostomie	3 (60,0%)	4 (40,0%)
		Iléostomie	2 (40,0 %)	6 (60,0%)
	Chirurgie	Laparotomie	1 (20,0%)	7 (70,0%)
		Cœlioscopie	4 (80,0%)	3 (30,0%)
	Contexte	Programmée	5 (100%)	3 (30,0%)
		Urgence	0	7 (70,0%)
Pathologie	Cancer du côlon	2 (40,0%)	0	
	Cancer rectum	3 (60,0%)	3 (30,0%)	
	Cancer anal	0	2 (20,0%)	
	Occlusion	0	5 (50,0%)	
Participation ETP	Oui	5 (100,0%)	0	
	Non	0	10 (100%)	
Lieux de recrutements et suivi	<i>Clinique Saint Paul</i> : Activités éducatives +consultation annonce	0	1 (10,0%)	
	<i>CHU Purpan</i> : ETP+ suivi stomathérapeute	5(100,0%)	0	
	<i>Clinique Union</i> : Suivi stomathérapeute	0	0	
	<i>CHU La Meynard</i> : Suivi traditionnel	0	9 (90,0%)	

Caractéristiques médicales des participants toulousains et martiniquais inclus au temps 4

	Variables	Modalités	Région Occitanie	Martinique
	T5 N= 16	Genre	Hommes	N=9 6 (66,7%)
Femmes			3 (33,3%)	5 (71,4 %)
Âge			56 (ET=13,79)	71 (ET=17, 73)
Situation familiale		Marié	5 (55,6%)	3 (42,9%)
		Divorcé	1 (11,1%)	3 (42,9%)
		Séparé	1 (11,1%)	0
		Pacsé	0	0
		En couple	0	0
	Veuve célibataire	0 2 (22,2%)	1 (14,2%) 0	
Études	Aucun diplôme	0	2 (28,6%)	
	Brevet des collèges	1 (11,1%)	0	
	CAP/BEP	1 (11,1%)	0	
	Baccalauréat	6 (66,7%)	2 (28,6%)	
	Études supérieurs	1 (11,1%)	2 (28,6%)	
	Autres		1 (14,3%)	
Revenu	< 800	3 (33,3%)	4 (57,1%)	
	Entre 800€ et 1200€	1 (11,1%)	2 (28,6%)	
	Entre 1200€ et 2000€	4 (44,4%)	0	
	> 2000€	1 (11,1 %)	1 (14,3%)	

Caractéristiques sociodémographiques des participants toulousains et martiniquais inclus au temps 5

T5 N= 16	Variables	Modalités	Région Occitanie	Martinique
	Durée stomie	Définitive	N=9 9 (100%)	N= 7 9 (100%)
		Temporaire	0	0
	Type de stomie	Colostomie	4 (44,4%)	5 (71,4%)
		Iléostomie	5 (55,6 %)	2(28,6%)
	Chirurgie	Laparotomie	3 (33,3%)	5 (71,4%)
		Cœlioscopie	6 (66,7%)	2 (28,6%)
	Contexte	Programmée	9 (100,0%)	4 (57,1%)
Urgence		0	2 (28,6%)	
Pathologie	Cancer du côlon	3 (33,3%)	3 (42,9%)	
	Cancer rectum	6 (66,7%)	3 (42,9%)	
	Cancer anal	0	0	
	Occlusion	0	1 (14,2%)	
Participation ETP	Oui	1 (11,1%)	0	
	Non	8 (88,9%)	7 (100%)	
Lieux de recrutements et suivi	<i>Clinique Saint Paul</i> : Activités éducatives +consultation annonce	0	3 (28,6%)	
	<i>CHU Purpan</i> : ETP+ suivi stomathérapeute	2 (22,2%)	0	
	<i>Clinique Union</i> : Suivi stomathérapeute	7(77,8%)	0	
	<i>CHU La Meynard</i> : Suivi traditionnel	0	4 (71,4%)	

Caractéristiques médicales des participants toulousains et martiniquais inclus au temps 5

Résumé

Étude 1 : Rares sont les études qui évaluent l'impact de la stomie et l'apparition de la détresse psychologique du patient atteint d'un cancer colorectal (CCR), de la phase pré-chirurgicale à la phase post-chirurgicale dans un contexte interculturel. L'objectif de cette 1^{ère} étude longitudinale est de déterminer les périodes de détresse psychologique du patient martiniquais et toulousain, porteur d'une stomie temporaire ou définitive, de la phase préopératoire et distance de celle-ci, en post-opératoire. Nous observerons les conséquences de cette détresse sur la qualité de vie (QdV) du patient. L'anxiété et la dépression sont des variables prédictives de la qualité de vie (QdV). Les trajectoires de détresse psychologique varient selon le pays de provenance du patient.

Étude 2 : Bien que de nombreuses recherches aient mis l'accent sur l'importance d'une bonne gestion technique de l'appareillage et d'une éducation préopératoire ; les déterminants de l'adaptation psychosociale à la stomie ainsi que leur impact sur la qualité de vie doivent être démontrés. À l'aide d'une méthodologie mixte, qualitative, par l'analyse du discours et quantitative par l'utilisation du questionnaire PAIS-SR, un recensement des stratégies adaptatives a été mis en évidence ainsi que leur retentissement sur la qualité de vie.

Étude 3 : Les activités éducatives et les programmes d'éducation thérapeutique (PETP) ont démontré leur efficacité sur la QdV des patients stomisés. Une meilleure auto-gestion de l'appareillage est associée à une réduction des complications et à une diminution des hospitalisations. Rares sont les études d'ordre interculturelle analysant les différences de contextes de soin quant à l'éducation du patient et son impact sur la qualité de vie. Cette 3^{ème} étude vise à démontrer l'efficacité de l'éducation du patient et d'un programme (universel) d'Éducation Thérapeutique français. Nos résultats démontrent que l'éducation thérapeutique améliore la qualité de vie physique du patient.

Mots clefs : Stomie - Cancer colorectal- Qualité de vie - Éducation thérapeutique.

Abstract

Psychological impacts of ostomy and influence patient education in Occitanie region and Martinique on quality of life

Study 1: Few studies have evaluated the impact of the stoma and the onset of psychological suffering of patients diagnosed with colorectal cancer (CRC), from the pre-surgical to the post-surgical phases in an intercultural context. The objective of this study was to identify periods of intense psychological distress of French patients in Occitanie and Martinique. Patients were equipped temporarily or definitely with stoma bypass pouches. We observe the consequences of psychological suffering on patients' quality of life (QoL). Initial anxiety and depression in the pre-surgical phase is predictive of postoperative quality of life. From a longitudinal perspective, distress trajectories experienced by patients from the two cultures differ significantly.

Study 2: Although numerous studies have underlined the importance of adequate technical management of the stoma pouch equipment and pre-surgical training, factors influencing patients' psychosocial adaptation to being equipped with a stoma have to be identified as well as their impact on patients' quality of life. Using a mixed methods approach (interviews and questionnaires) different adaptive strategies were identified and their impact on the quality of life was examined.

Study 3 : Therapeutic patient training programs (TPTP) have shown to be efficient and increase patient's quality of life (QoL). Better self-management of the stoma equipment is linked with fewer post-surgical complications and shorter hospital stay. This study examines the efficiency of patient education and therapeutic training from an intercultural perspective. Our results demonstrate that the French therapeutic education program improves patients physical well being and health.

Keywords : Stoma - Colorectal Cancer – Quality of life – Therapeutic education.