

**NOTE DE
CADRAGE**

Évaluation du repérage préopératoire du site de la stomie

Validée par le Collège le 30 mars 2022

Date de la saisine : 4 juin 2019

Demandeur : Collège infirmier Français

Service(s) : Évaluation des actes professionnels (SEAP)

Personne(s) chargée(s) du projet : Huguette Lhuillier-Nkandjeu, cheffe de projet ; Nadia Zeghari-Squalli, adjointe au chef de service ; Cédric Carbonneil, chef de service ; Lina Biscosi, assistante

Lors de l'examen de la fiche méthode par le Collège de la HAS le 1^{er} décembre 2021, le Collège a décidé que ce sujet serait évalué selon la méthode d'évaluation rapide.

La méthode d'élaboration de cette note de cadrage est présentée en Annexe 1.

1. Présentation et périmètre

1.1. Demande

Le Collège infirmier Français a demandé à la Haute Autorité de santé (HAS) en 2019 de réaliser « l'évaluation du repérage préopératoire du site de la stomie » en vue de statuer sur la pertinence de sa prise en charge par l'Assurance maladie.

1.2. Contexte

1.2.1. Définition et contexte épidémiologique

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

effluents. Les stomies peuvent être créées dans le cadre d'une intervention électorive (planifiée) ou d'une urgence et elles peuvent être temporaires ou permanentes. Les stomies les plus courantes sont la colostomie et l'iléostomie pour les selles, et l'urostomie de type Bricker pour l'urine (1, 2).

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

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

1.2.2. Repérage préopératoire du site de la stomie

1.2.2.1. Brève description de l'acte de repérage

Le repérage du site de la stomie doit être réalisé en tenant compte de la pathologie, du type de stomie envisagée, de la morphologie (obésité, maigreur...), des habitudes de vie de la personne (sport, travail...) et de ses handicaps. Il se fait d'abord en position debout pour sélectionner le site le plus visible par le patient afin de lui assurer une parfaite autonomie de soins. Ensuite, l'abdomen de la personne est observé en positions assise et couchée. Le site de la future stomie doit se trouver sur une peau plane et souple, à distance de tous reliefs ou irrégularités qui gêneraient l'adhérence du matériel d'appareillage (plis cutanés, cicatrices, zone de l'ombilic, reliefs osseux côtes et crêtes iliaques). Il est recommandé de placer la stomie dans le muscle grand droit afin de minimiser les risques d'hernie péristomiale en postopératoire (9-11).

1.2.2.2. Avantages potentiels

Amélioration de la qualité de vie et participation du patient à sa prise en charge

Dans la phase préopératoire, le patient traverse une période de crise. Il se retrouve face à de nombreuses inconnues, générant des peurs, dont celles de :

- la maladie, souvent le cancer;
- l'anesthésie et l'opération ;
- la stomie, souvent perçue comme inconciliable avec les modalités de vie antérieure ;
- son devenir, tant sur le plan personnel, vie de couple, de famille que sur le plan professionnel (12, 13).

La première étape du parcours de soins du patient stomisé commence avec la sélection du meilleur emplacement possible de la stomie. Elle permet d'initier le début du suivi du patient, la collaboration avec l'équipe soignante et la création d'un lien avec le patient et son entourage (14-16).

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

- diminuer le taux d'anxiété du patient et de son entourage ;
- favoriser la participation active du patient dans la prise en charge de sa maladie (1, 17, 18).

Réduction du risque de complications des stomies

La réalisation d'une stomie, bien qu'il s'agisse potentiellement d'une intervention salvatrice, expose cependant à de nombreuses complications. Dans une revue systématique de Salvadalena *et al.* jusqu'à 72 % des patients ont présenté des complications liées à la stomie (19). Elles sont classiquement divisées en complications précoces (occlusion, hémorragie, suppuration, nécrose et rétraction stomiale) pouvant mettre en jeu la vie du patient et en complications tardives (essentiellement prolapsus, sténose, éventration), très fréquentes et souvent sources de difficultés d'appareillage (6, 20-23). Certaines de ces complications, par exemple la nécrose de la stomie, le prolapsus, la rétraction, la sténose et la hernie parastomale, peuvent nécessiter une correction ou une reprise chirurgicale (6, 21). Par ailleurs, d'autres complications psychosociales, notamment les fuites d'effluents au niveau des poches, les odeurs, les difficultés de mise en place de l'appareillage (poches ± support) et leur bonne tenue, l'incompatibilité des vêtements, les stomies mal localisées et les modifications alimentaires nécessaires, sont susceptibles d'affecter négativement la qualité de vie des personnes stomisées (24-27).

Plusieurs facteurs de risque de « stomies problématiques » ont été identifiés. Les stomies créées dans des conditions d'urgence sont associées à des taux de complications plus élevés que celles construites électivement (28-32). Les données disponibles suggèrent également qu'outre la hauteur de la stomie au-dessus de la peau (absence de proéminence de la stomie c'est-à-dire à fleur de peau ou plane) (28, 31), le site inadapté de la stomie constitue une prédisposition importante aux complications liées à la stomie (29, 33). Enfin, le type de stomie a un impact sur les profils de complications (28, 31).

1.2.2.3. Place dans les recommandations

Le repérage préopératoire du site potentiel de la stomie est recommandé dans plusieurs directives, notamment les directives américaines (31), anglaises (34), allemandes (35) et françaises (36). Cependant, il n'y a pas de consensus sur les modalités techniques et sur le choix de l'opérateur du repérage. Il est généralement admis que le repérage préopératoire est mieux réalisé par le chirurgien principal ou un membre expérimenté de l'équipe chirurgicale. L'autre option acceptée est celle de confier le repérage à une infirmier.e. spécialisée dans les stomies, les plaies et continence ou infirmier.e. stomathérapeute (34-37). Selon ces recommandations, le repérage doit être réalisé lors d'une consultation ambulatoire préopératoire avec l'infirmier.e. stomathérapeute de préférence. Le temps de repérage permet à la fois l'évaluation de l'abdomen afin de déterminer le site optimal de la stomie et l'éducation du patient et de sa famille.

Par ailleurs, la Charte des droits des stomisés (38), publiée par le comité de coordination de l'Association internationale des stomisés en juin 1993 et mise à jour par le Conseil mondial en 2007, stipule ce qui suit :

« Le stomisé doit [...] avoir une stomie bien construite, placée à un endroit approprié, et en tenant pleinement compte du confort du patient ». Une mise en place correcte de la stomie permet de sceller hermétiquement l'appareillage, ce qui augmenterait sa durée de port, et favoriserait l'autogestion du patient (31, 37).

Toutes les complications liées à la stomie ne pouvant pas être évitées avec une préparation préopératoire seule (exemple : hernie parastomiale, prolapsus, nécrose), la revue portant sur les considérations préopératoires de la stomie de 2017 (9) et les recommandations du comité d'experts SHIELD d'octobre 2021 (39) indiquent qu'une bonne compréhension des facteurs de risque susmentionnés, associée à une gestion chirurgicale consciencieuse dont un meilleur accès aux dispositifs médicaux

et à une prise en charge personnalisée en coordination entre les acteurs de santé à l'hôpital et en ville, pourrait réduire les complications et améliorer la qualité de vie des personnes stomisées. Bien que les études démontrant l'efficacité de l'éducation thérapeutique du patient soient à ce jour encore peu nombreuses, l'intérêt de l'éducation thérapeutique du patient intégrée à une stratégie thérapeutique a été toutefois établi (40). Dans ce contexte, alors que les initiatives nationales de qualité de soins continuent de se concentrer sur les mesures d'amélioration des processus au niveau des établissements, les interventions médicales tel le repérage du site de la stomie en préopératoire intégré dans un parcours éducatif du patient pourraient contribuer à l'amélioration de la santé du patient, à sa qualité de vie et à celle de son entourage.

1.2.3. État des lieux des pratiques et de l'organisation de la prise en charge

S'agissant du niveau de diffusion du repérage préopératoire du site de stomie en France, les données disponibles à ce stade de cadrage sont celles fournies par le dossier de demande du Collège infirmier Français en 2019. Ainsi, seuls 50 % des centres réalisent actuellement le repérage des stomies et environ 50 % des patients bénéficient du repérage, le volume d'actes est donc estimé à 16 500.

Les organismes professionnels et associations de patients ont été sollicités comme parties prenantes (par questionnaire à distance) durant cette phase de cadrage afin de s'assurer que toutes les dimensions importantes de l'évaluation du sujet ont été envisagées. Les réponses apportées par chaque Conseil national des professionnels et associations ont été retranscrites *in extenso* en Annexe 3, une synthèse des principaux éléments est présentée ci-dessous.

Le CNP infirmier (CNPI) indique que l'évaluation des aspects cliniques et organisationnels du repérage préopératoire de la stomie tout en étant spécifiques sont étroitement associés et seraient le gage d'amélioration du parcours de soins du patient stomisé. Il souligne par ailleurs la nécessité d'évaluer l'acte en intégrant les données individualisées qui contribuent à l'accompagnement du patient stomisé avant-pendant l'intervention comme à son autonomie et sa qualité de vie. Le CNP des infirmier.e.s en pratique avancée (CNP IPA) indique que l'acte du repérage préopératoire de la stomie est actuellement réalisé par l'E.T (entéro-stomathérapeute) à la demande des chirurgiens, et rappelle qu'il n'est pas inscrit dans la liste d'acte des IDE. Le CNP de pédiatrie, tout comme le CNP de gynécologie obstétrique et gynécologie médicale, indiquent quant à eux que le repérage du site de la stomie se fait le plus souvent au bloc opératoire par le chirurgien selon l'atteinte opératoire. Le CNPI souligne l'intérêt d'intégrer dans le cadre de l'inscription de l'acte de repérage préopératoire de la stomie à la NGAP, la notion du per et du postopératoire au repérage pour soutenir l'appropriation du patient stomisé et de son entourage des éléments de vie associés ; le CNPI rappelle en ce sens, d'une part le principe d'équité pour les patients stomisés en urgence qui n'auraient pas pu bénéficier de ce repérage et, d'autre part la nécessité de faire contribuer l'entourage proche du patient en difficulté ou incapacité à répondre aux précisions nécessaires à cette collecte d'éléments parties prenantes du repérage optimisé comme pour l'après pose.

Selon le CNP d'urologie, le repérage d'une stomie est un acte médical et infirmier qui nécessite de l'expérience et de l'expertise tant de la part du chirurgien que des infirmier.e.s. À ce titre, l'Association française d'entérostoma-thérapeutes (AFET) tout comme le CNPIPA rappellent qu'il serait indispensable que l'acte soit effectué par du personnel ayant la compétence nécessaire et formé à la technique c'est-à-dire des stomathérapeutes certifiées dans une école de stomathérapie. Par ailleurs, le CNP d'urologie insiste sur la notion d'organisation temporelle qui est un point important dans l'organisation des soins en indiquant que le repérage doit être fait dans les 24-48 heures précédant l'intervention chirurgicale. Il rappelle par ailleurs que le repérage préopératoire du site de la stomie est aussi un

temps primordial d'éducation thérapeutique et porte en lui des enjeux de qualité de vie importants. En effet, sur le plan organisationnel, le CNPI et le CNP IPA mentionnent que le principe de systématiser une seconde consultation avec une infirmière formée à la stomie à l'hôpital comme en ville est une base d'amélioration du parcours de soins du patient stomisé. La période post-pose de stomie doit être partie prenante des enjeux visés qui peuvent être en partie évalués en consultation préopératoire.

Selon l'association des patients AFA-CROHN, le repérage du site de la stomie tel que généralement pratiqué est un acte purement médical, considéré comme le début de l'intervention chirurgicale, et réalisé le plus souvent la veille de l'intervention. L'association des patients souligne la nécessité de créer un parcours chirurgical (de soins) du patient stomisé dont le repérage du site de la stomie serait une étape. Ce parcours chirurgical devrait s'accompagner d'un parcours d'accompagnement (ou programme ETP) ouvert dès la consultation d'annonce d'une pose de stomie. C'est dans ce cadre que les temps d'échanges avec des professionnels de santé et des patients experts permettraient de mieux connaître le futur stomisé, son mode de vie et ainsi faciliter le repérage de la stomie pour une meilleure acceptation et qualité de vie.

1.2.4. État des lieux documentaires

Revue systématique de la littérature et rapport d'évaluation technologique

À ce stade de cadrage, la recherche documentaire (Annexe 2) a permis d'identifier une revue systématique de Colwell et Gray publié en 2007 (24) qui évalue les résultats chirurgicaux de l'enseignement préopératoire et du repérage du site de la stomie chez les patients subissant une chirurgie avec confection d'une stomie et une deuxième revue systématique avec méta-analyse de Hsu *et al.* publiée en 2020 (41) visant à déterminer si le repérage préopératoire de la stomie réduit l'occurrence des complications postopératoires chez des patients porteurs de stomie intestinale et urinaire.

La recherche à ce stade du cadrage n'a pas permis d'identifier des travaux d'évaluation technologique du repérage préopératoire du site de la stomie.

Recommandations de bonne pratique

Recommandations françaises

- Guide des bonnes pratiques en stomathérapie publié en 2003 par l'Association française des entérostoma-thérapeutes (AFET) (36).
- Guide de recommandations pour optimiser la prise en charge des patients stomisés en France présenté à l'occasion de la Journée mondiale de la stomie, le 3 octobre 2021, et réalisé par un comité d'experts multidisciplinaires réunis dans le cadre de l'initiative SHIELD (*Strategic Healthcare Initiative for Easier Life Days*) (39).

Recommandations internationales

- Guide de pratique clinique pour la chirurgie de la stomie de l'*American Society of Colon and Rectal Surgeons* (ASCRS) de 2015 (31).
- Déclaration de position commune de l'*American Society of Colon and Rectal Surgeons* (ASCRS) et la *Wound, Ostomy and Continence Nurses Society* (WOCN) sur la valeur du repérage préopératoire des stomies pour les patients subissant une chirurgie de colostomie ou d'iléostomie publiée en 2007 et en 2014 (42-44).
- Lignes directrices du groupe d'étude italien multidisciplinaire pour les STOMas (MISSTO) pour la prise en charge infirmière des stomies entérales et urinaires chez l'adulte publiées en 2021 (45) et la déclaration de position commune de l'*Italian Society of Surgery and Association of Stoma Care Nurses* sur l'emplacement préopératoire de la stomie de 2016 (46).

- Recommandations cliniques nationales anglaises de l'*Association of Stoma Care Nurses* de 2016 concernant les soins infirmiers en stomie et l'aide à la formation structurée pour les infirmières spécialisée en soins de stomie (34).
- Recommandations allemandes du programme d'orientation oncologique portant sur le cancer colorectal de 2019, qui définit notamment le système de stomie dans la thérapie chirurgicale à visée curative (35).
- Déclaration de la position de l'*Australian Association of Stomal Therapy Nurses* de 2016 pour l'emplacement préopératoire de la stomie (47).

1.3. Enjeux

Pour le patient, l'enjeu du repérage du site de la stomie serait de favoriser un temps d'échange dans le cadre d'un processus continu d'éducation thérapeutique du patient afin :

- de réduire spécifiquement le risque de complications postopératoires liées à la stomie ;
- d'accélérer l'autonomie dans la gestion de l'appareillage ;
- d'améliorer la qualité de vie physique et psychologique.

Pour les professionnels, il permettrait de faciliter l'appareillage et un meilleur suivi des patients dès le postopératoire.

Sur le plan organisationnel, l'enjeu serait de systématiser une seconde consultation préopératoire avec une infirmière formée à la stomie ou stomathérapeute à l'hôpital ou en ville. Cette organisation permettrait une meilleure coordination entre les professionnels de santé à l'hôpital, en sortie d'hôpital et en suivi de ville.

1.4. Cibles

- Professionnels concernés : médecin spécialiste en chirurgie viscérale et digestive, en chirurgie générale, en gynécologie-obstétrique, en urologie, en chirurgie pédiatrique, infirmier.e. spécialiste des stomies plaies et continence (stomathérapeute), ainsi que tout professionnel de santé impliqué dans la prise en charge du patient stomisé, infirmier.e. libéral.e., kinésithérapeute, médecin traitant, pharmacien...
- Patient(e)s présentant une pathologie dont la prise en charge va nécessiter la confection d'une stomie.
- Assurance maladie : sur la base de l'avis de la HAS, l'Assurance maladie appréciera l'opportunité d'inscription de l'acte de repérage préopératoire du site de la stomie à la NGAP en vue d'une prise en charge financière.

1.5. Objectifs

L'objectif de ce travail est d'évaluer l'impact clinique du repérage préopératoire du site de la stomie par rapport à l'absence de repérage chez les patients pour lesquels une intervention chirurgicale nécessitant la confection d'une stomie est envisagée.

L'évaluation de la dimension organisationnelle consistera à décrire le cas échéant les conditions techniques de réalisation du repérage préopératoire du site de la stomie et la meilleure coordination entre acteurs de santé à l'hôpital et en ville de façon à optimiser le parcours de soins du patient stomisé.

1.6. Délimitation du thème / questions à traiter

Après analyse de la littérature identifiée et consultation des parties prenantes (cf. Annexe 3) le champ d'évaluation, la population cible, le comparateur cliniquement pertinent et les critères d'évaluation ont pu être définis.

Questions d'évaluation :

Question 1 : quel est l'impact clinique du repérage préopératoire du site de la stomie comparé à l'absence de repérage préopératoire chez les patients subissant une intervention chirurgicale nécessitant la confection d'une stomie ?

Question 2 : si l'impact clinique du repérage préopératoire du site de la stomie est favorable, alors quelles sont les aspects techniques et organisationnels du repérage préopératoire de la stomie ?

Les aspects exclus de ce travail d'évaluation sont les dimensions médico-économique, éthique, sociale et médico-légale¹.

Les données dans les tableaux suivants résument les critères nécessaires pour évaluer les différents aspects de la technique.

Tableau 1. Critères de sélection des études pour la question 1.

Population	Tout patient ayant une stomie urinaire et/ou digestive
Intervention	Repérage préopératoire du site de la stomie
Comparateurs	Absence de repérage préopératoire du site de la stomie
Critères d'évaluation (outcomes)	Impact clinique : <ul style="list-style-type: none">– Qualité de vie liée à la santé (mesurée à l'aide d'un outil validé).– Taux de complications liées à la stomie : abcès péristomial, désinsertion de la stomie, complications dermatologiques (dermatite, érythème, ulcération péristomiale), ischémie/ nécrose de la stomie, hernie parastomale, prolapsus, sténose de la stomie.– Autres critères postopératoires pertinents pour le patient :<ul style="list-style-type: none">• taux de révision (pour gérer les complications stomiales) ;• taux de fuites au niveau de la poche de stomie ;• dépendance (autonomie) à l'égard des soins professionnels pour stomies ;• problèmes de soins de l'appareillage ;• sensation d'inconfort lors de l'exécution de certaines activités ;• taux de mortalité (mortalité à l'hôpital, mortalité à 30 jours, mortalité à 90 jours) ;• durée du séjour ;• réadmission ;• anxiété.
Type de publication publiées à partir de 2015	Revue systématique de la littérature avec ou sans méta-analyse. Rapport d'évaluation technologique (<i>Health technology assessment</i> HTA).

¹ Lors de consultation du CNPI en phase de cadrage, celui-ci a rappelé que ces aspects sont néanmoins associés aux problématiques rencontrées dans l'avant comme l'après d'une pose de stomie, nécessitant de mettre en perspective d'autres modalités d'accompagnement et doivent être prise en considération en parallèle.

Tableau 2. Critères de sélection des études pour la question 2.

Population	Tout patient ayant une stomie urinaire et/ou digestive
Intervention	Repérage préopératoire du site de la stomie
Comparateurs	Absence de repérage préopératoire du site de la stomie
Critères d'évaluation (outcomes)	<p>Aspects techniques et organisationnels :</p> <ul style="list-style-type: none"> – type de structure de prise en charge (hospitalière ou en ville) ; – type de stomie (par ex., iléostomie ou colostomie ou urostomie, temporaire ou permanente) ; – spécialisation du chirurgien (colorectal vs. général) ; – indication de la stomie (par ex., cancer ou autres maladies) ; – caractéristique de la procédure : <ul style="list-style-type: none"> • type de personne (infirmière, médecin, chirurgien, etc.) effectuant le repérage préopératoire du site de la stomie, • type de marqueur utilisé, • délai entre le repérage et l'intervention chirurgicale • stratégies de localisation. <p>Éducation thérapeutique du patient :</p> <ul style="list-style-type: none"> – consultation préopératoire externe ou ambulatoire en cas de stomie planifiée ou en aval immédiat de l'intervention en cas de stomie d'urgence ; – consentement éclairé ; – participation active du patient dans sa prise en charge et son entourage ; – conseil éducatifs aux auto-soins – planification personnalisée de soins en articulation avec le relais ville-hôpital-ville.
Type de publication publiées à partir de 2010	Rapport d'évaluation technologique (<i>Health technology assessment</i> HTA). Recommandations de bonne pratique.

2. Modalités de réalisation

- HAS
- Label
- Partenariat

2.1. Méthode de travail envisagée et actions en pratique pour la conduite du projet

Lors de l'examen de la fiche méthode au collège d'orientation et d'information (COI) du 1^{er} décembre 2021, le Collège a validé la réalisation de cette évaluation selon une procédure rapide, notamment en raison de la disponibilité de littérature scientifique synthétique et de l'absence d'alerte sécuritaire.

Pour rappel, cette méthode est fondée sur :

- l'analyse de la littérature scientifique synthétique, notamment revue systématique de la littérature avec ou sans méta-analyse; rapports d'évaluation des technologies de santé ;

- le recueil du point de vue des professionnels de santé et des associations des patients ou usagers sollicités en tant que parties prenantes au sens de la charte de l'expertise sanitaire annexée au décret n°2013-413 du 21 mai 2013, afin de recueillir leur point de vue à titre collectif ;
- la compilation de ces différents éléments dans un rapport d'évaluation technologique qui sera validé par le Collège de la HAS.

2.2. Composition qualitative des groupes

Les spécialités, qui seront sollicitées *via* leurs Conseils nationaux professionnels (CNP) ainsi que les associations de patients et usagers, sont présentées dans le Tableau 3.

Tableau 3. Organismes professionnels et associations de patients à solliciter.

Organismes professionnels
Conseil national professionnel de chirurgie viscérale et digestive (CNPCVD)
Conseil national professionnel d'urologie (CNPU)
Conseil national professionnel de gynécologie obstétrique et gynécologie médicale (CNPGO et GM)
Conseil national professionnel de la pédiatrie (CNPP)
Conseil national professionnel infirmier.e. (CPNI)
Conseil national professionnel infirmier.e. en pratique avancée (CNP IPA)
Collège de la masso-kinésithérapie (CMK) ²
Association française d'entérostoma-thérapeutes (AFET)
Associations de patients et usagers
Union stomisés du Grand Sud (USGS) ³
Association François Aupetit (AFA) Crohn RCH France

2.3. Productions prévues

- Note de cadrage
- Rapport d'évaluation technologique
- Avis et décision
- Résumé INAHTA

3. Calendrier prévisionnel des productions

- Analyse de la littérature : avril - juin 2022.
- Sollicitation des parties prenantes : juin 2022.
- Validation par le Collège du rapport d'évaluation technologique et rédaction de l'avis : juillet 2022.
- Publication : juillet 2022.

² Demande d'ajout formulée par le CNP infirmier lors de la consultation en phase de cadrage

³ L'Union des stomisés du Grand Sud regroupe 15 associations régionales (ajout demandé par l'AFET lors de la consultation en phase de cadrage).

Annexes

Annexe 1.	Méthode d'élaboration de la note de cadrage	11
Annexe 2.	Recherche documentaire	12
Annexe 3.	Réponses <i>in extenso</i> des parties prenantes	14
Annexe 4.	Références bibliographiques	24

Annexe 1. Méthode d'élaboration de la note de cadrage

Préambule

Le cadrage est une étape systématique qui marque le début de la procédure d'évaluation. Il doit garantir la pertinence de cette évaluation et exige pour ce faire d'appréhender les principales dimensions de la technologie de santé à évaluer. Le cadrage s'intéresse ainsi à ses dimensions médicales (qualité et sécurité des soins), organisationnelles, professionnelles ou encore économiques. Sont ainsi examinés :

- ➔ les motivations, enjeux et finalités de la demande adressée à la HAS ;
- ➔ le contexte médical de cette demande (maladie(s) impliquée(s), population cible, stratégie de prise en charge en vigueur, procédures de référence et alternatives proposées, organisation des soins) ;
- ➔ la technologie de santé à évaluer (déterminants techniques, bénéfiques et risques attendus) ;
- ➔ les contextes réglementaire et économique.

Note de cadrage

La note de cadrage est le document qui synthétise l'ensemble de l'analyse menée durant cette phase initiale. Cette note précise le périmètre du sujet, formule les questions d'évaluation devant être traitées (et le cas échéant, celles exclues) et prévoit les moyens et les méthodes pour y répondre. Sont ainsi définis :

- ➔ les critères d'évaluation (critères d'efficacité, de sécurité, aspects organisationnels...) ;
- ➔ la stratégie de recherche bibliographique à mener en conséquence ;
- ➔ la méthode d'analyse des données (revue systématique descriptive, méta-analyse, enquête...) ;
- ➔ les éventuels collaborateurs conjointement investis de cette évaluation (autre service de la HAS, institution extérieure) ;
- ➔ et le calendrier d'évaluation (dates de début d'évaluation et de publication de l'avis HAS).

Consultations réalisées

Une recherche documentaire initiale a permis d'identifier les principales données de synthèse publiées (revues systématiques, méta-analyse, recommandations de bonne pratique, rapports antérieurs d'évaluation technologique ou encore articles de synthèse voir en Annexe 2.). Une analyse préliminaire de ces publications en a dégagé et synthétisé les points-clés utiles à cette phase de cadrage.

Afin de s'assurer que toutes les dimensions importantes de ce sujet ont été envisagées, une consultation des parties prenantes par questionnaire a été effectuée. Le compte-rendu, ainsi qu'un résumé des principaux points, est disponible en Annexe 3.

Validation et diffusion

La note de cadrage est validée par le Collège de la HAS. Elle est alors diffusée sur le site Internet de la HAS.

Annexe 2. Recherche documentaire

Bases de données bibliographiques automatisées

- Medline (National Library of Medicine, États-Unis).
- The Cochrane Library (Wiley Interscience, États-Unis).
- Lissa.
- Science Direct (Elsevier).

Tableau 4. Stratégie de recherche documentaire.

Type d'étude / sujet / Termes utilisés	Période de recherche	Nombre de références
Recommandations		
Étape 1 "stomas"[Title] OR "ostomy"[Title] OR "stoma"[Title] OR "Surgical Stomas"[MeSH Terms] OR "Ostomy"[MeSH Terms] AND Guideline* or recommendation* or consensus or guidance OR guide Field: Title	01/2010-09/2021	147
Méta-analyses, revues systématiques		
Étape 2 "stomas"[Title] OR "ostomy"[Title] OR "stoma"[Title] OR "Surgical Stomas"[MeSH Terms] OR "Ostomy"[MeSH Terms] AND "Meta-Analysis as Topic"[Mesh] OR "Meta-Analysis "[Publication Type] OR "Review Literature as Topic"[Mesh] OR "Meta Analysis" OR "systematic Review" OR "Literature review" Or "Quantitative Review" OR "pooled analysis" [title/abstract]	01/2015-02/2020	345
À COMPLETER		
Étape		

Une veille bibliographique a été maintenue sur le sujet.

En complément, les sommaires des revues suivantes ont été dépouillés tout au long du projet : *Annals of Internal Medicine*, *JAMA Internal Medicine*, *British Medical Journal*, *JAMA*, *The Lancet*, *New England Journal of Medicine*, *Presse Médicale*.

Sites Internet

Les sites Internet internationaux des sociétés pertinentes cités ci-dessous ont été explorés en complément des sources interrogées systématiquement :

- *Adelaide Health Technology Assessment*
- *Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas de Cataluña*
- *Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Galicia*
- *Agency for Healthcare Research and Quality*
- *Alberta Heritage Foundation for Medical Research*
- *Alberta Health Services*

- *American College of Physicians*
- *American Medical Association*
- *Australian Government - Department of Health and Ageing*
- *Blue Cross Blue Shield Association - Technology Evaluation Center*
- *Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health*
- *Centers for Disease Control and Prevention*
- *California Technology Assessment Forum*
- *Centre fédéral d'expertise des soins de santé*
- *CISMeF*
- *CMAInfobase*
- *Collège des Médecins du Québec*
- *Cochrane Library Database*
- *Centre for Review and Dissemination databases*
- *Department of Health (UK)*
- *ECRI Institute*
- *Evaluation des Technologies de Santé pour l'Aide à la Décision*
- *Euroscan*
- *GIN (Guidelines International Network)*
- *Haute autorité de Santé*
- *Horizon Scanning*
- *Institute for Clinical Systems Improvement*
- *Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux*
- *Institut national de veille sanitaire*
- *Instituto de Salud Carlos III / Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias*
- *Iowa Healthcare collaborative*
- *National Coordinating Centre for Health Technology Assessment*
- *National Horizon Scanning Centre*
- *National Health and Medical Research Council*
- *National Health committee*
- *National Institute for Health and Clinical Excellence*
- *National Institutes of Health*
- *New Zealand Guidelines Group*
- *Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias OSTEBA*
- *Ontario Health Technology Advisory Committee*
- *Scottish Intercollegiate Guidelines Network*
- *Singapore Ministry of Health*
- *West Midlands Health Technology Assessment Collaboration*
- *World Health Organization*

Annexe 3. Réponses *in extenso* des parties prenantes

CONTENU D'ÉVALUATION	
C1	Votre organisme professionnel a-t-il des remarques ou compléments à apporter à la partie consacrée à la description des éléments contextuels (notamment épidémiologie, diffusion de l'acte et considérations préopératoires pour les personnes stomisées) ?
CNPP	<p>Pas de données épidémiologiques en pédiatrie. Les stomies concernent surtout les nourrissons avec ECUN, maladie de Hirschsprung, volvulus, atrésie du grêle... et chez l'enfant plus grand, l'adolescent les MICI.</p> <p>À part : pose de gastrostomie chez les patients polyhandicapés, patients avec apports hydriques importants (tubulopathies...)</p>
CNPGO et GM	Malgré une diffusion large de votre demande, et notamment auprès de sociétés savantes qui couvrent les sujets chirurgicaux de notre discipline, aucun volontaire ne s'est proposé pour répondre à votre demande. Peut-être parce que la question des stomies est trop marginale dans nos pratiques, et le plus souvent, quand elles sont nécessaires c'est un chirurgien digestif ou urologue qui accompagne le geste.
CNPCVD	Les éléments contextuels sont bien décrits et la bibliographie complète
CNP IPA	<p>Il est indéniable qu'un repérage systématique du site de la future stomie en amont de l'intervention a un impact sur la qualité de vie du patient stomisé. Cet acte est actuellement réalisé par l'E.T (entéro-stomathérapeute) à la demande des chirurgiens. Pour autant, il n'est pas inscrit dans la liste d'acte des IDE. Au-delà de son impact sur la qualité de vie du patient stomisé, le repérage aide à l'instauration d'une relation d'aide et de confiance entre le patient et le soignant et contribue à diminuer l'anxiété, au travail de deuil suite à la modification du schéma corporel et de l'image de soi. Il n'y a pas de chiffres officiels mais l'observation du terrain montre que les patients hospitalisés dans les établissements sanitaires qui n'ont pas de consultation dédiée à la stomathérapie bénéficient rarement d'un repérage préopératoire. Celui-ci est réalisé au mieux par le chirurgien sur la table d'opération. Il est à noter également que la demande de repérages se fait par le chirurgien. Il est assez rare que ce soient les IDE de service qui remarquent que le patient n'a pas bénéficié de repérage. Il serait judicieux de recenser l'existence de protocole sur la demande ou la vérification du repérage de la stomie.</p>
CNPU	<p>Le repérage préopératoire de la stomie est effectivement un élément important car toute erreur de choix peut avoir des conséquences très importantes pour la qualité de vie du patient.</p> <p>C'est aussi le moment de 1ère rencontre avec la stomathérapeute</p>
AFET	Pas de remarques particulières ; quelques suggestions mises directement dans la note de cadrage
CNPI	Le Conseil national professionnel infirmier (CNPI) confirme la nécessité d'engager ce travail. Le repérage préopératoire du site de la stomie intégrant les données

individualisées contribue fortement à l'accompagnement du patient stomisé avant- pendant l'intervention comme à son autonomie et sa qualité de vie après.

Les références en annexe démontrent l'ancienneté des publications et l'intérêt d'améliorer le parcours de soins des patients stomisés.

Certaines références pourraient être complétées par des données plus récentes notamment sur la situation et l'évolution du recours aux dispositifs médicaux ciblés (ex CNAM 2007).

Les deux objectifs (1.5) sont spécifiques et étroitement associés, gages d'amélioration.

Concernant l'opportunité d'inscrire l'acte de repérage préopératoire du site de stomie à la NGAP (1.4 p 5), le CNPI souligne l'intérêt :

- d'intégrer plus largement au repérage la notion per et postopératoire pour soutenir l'appropriation du patient stomisé et de son entourage des éléments de vie associés, selon un principe d'équité pour les patients stomisés en urgence qui n'auraient pas pu bénéficier de ce repérage ;
- d'intégrer la contribution de l'entourage proche du patient en difficulté ou incapacité à répondre aux précisions nécessaires à cette collecte d'éléments parties prenantes du repérage optimisé comme pour l'après pose (notamment dans l'aide à la gestion des soins courants lors de difficultés pratiques ou autres) ;
- les aspects exclus de ce travail d'évaluation (p. 6) notamment médico-économique restent à prendre en considération en parallèle car facteurs potentiels de complications post-stomie.

C2	En général, votre organisme professionnel a-t-il des remarques ou compléments à apporter au protocole d'évaluation tel que présenté dans la partie consacrée aux éléments du PICOT (Patients, Intervention, Comparateur, critères d'évaluation, et Type de publication) ?
CNPP	NON. Le repérage s'effectue le plus souvent au bloc opératoire par la chirurgie selon l'atteinte opératoire. Pour les gastrostomies, repérage endoscopie par transillumination.
CNPCVD	Le protocole tel que présenté dans les 2 tableaux est complet.
CNP IPA	<p>L'équation de recherche semble pertinente. Toutefois, il conviendra de bien identifier les conditions du repérage. En effet, le repérage est-il effectué par un professionnel de santé qui a une formation certifiante de stomathérapie ?</p> <p>Le repérage demande de l'expertise, une formation, du temps dédié, mais aussi un environnement calme et propice. En effet, une consultation préopératoire du repérage d'une stomie prend grosso modo plus d'une heure : prise de contact, écoute active, connaître les activités professionnelles, sportives et l'orientation et les pratiques sexuelles.</p> <p>Bien que le repérage ait été fait dans les règles de l'art, il s'avère que parfois l'appareillage est compliqué, car le tablier abdominal est trop épais, le méso trop court, etc. Certaines complications postopératoires et d'appareillage sont donc indépendantes du repérage ou non de la stomie.</p>

<p>CNPU</p>	<p>Le comparateur : « absence de repérage préopératoire de la stomie » sera difficile à obtenir.</p> <p>Les critères d'évaluation :</p> <p>Taux de complications liées à la stomie : abcès peristomial, séparation muco-cutanée, complications dermatologiques (dermatite, érythème, ulcération péristomiale), ischémie/nécrose de la stomie, hernie parastomale, prolapsus, sténose de la stomie.</p> <p>Autres critères postopératoires pertinents pour le patient :</p> <ul style="list-style-type: none"> – taux de révision (pour gérer les complications stomiales) ; – dépendance à l'égard des soins professionnels pour stomies ; – taux de mortalité (mortalité à l'hôpital, mortalité à 30 jours, mortalité à 90 jours) ; – durée du séjour ; – réadmission ; – anxiété. <p>Tous ces critères sont plus liés aux paramètres de l'intervention et à l'anatomie du patient qu'à la bonne position de la stomie.</p> <p>Le seul critère qui semble important est le taux de fuites au niveau de la poche de la stomie.</p>
<p>AFET</p>	<p>Non</p>
<p>CNPI</p>	<p>Les deux tableaux présentant les critères nécessaires pour évaluer les différents aspects de la technique ciblent la complémentarité entre les critères d'évaluation de l'impact clinique, les aspects techniques et organisationnels ainsi que ce qui a trait à l'information et à l'éducation du patient.</p> <p>Concernant l'impact clinique, des précisions sont à apporter sur les modalités de recueil des critères notamment à quel(s) moment(s) ils seront recueillis.</p> <p>L'autonomie et les capacités préexistantes des patients stomisés sont à mettre en perspective ainsi que les comorbidités (probablement envisagé mais non spécifié).</p> <p>La mesure de l'anxiété en postopératoire est à spécifier (en lien avec autres éléments recueillis autour de l'autonomie et de la qualité de vie cité parmi les deux critères d'évaluation principaux).</p> <p>Concernant les aspects techniques et organisationnels, la notion du délai entre le repérage et l'intervention chirurgicale peut être un critère d'objectivation des résultats à prendre en considération (notamment du fait du risque de variations de poids).</p> <p>Concernant l'éducation thérapeutique du patient, les critères "participation active du patient à sa prise en charge" et "planification personnalisée de soins" sont à spécifier pour permettre une mesure objectivable (quoi – quand – par qui et avec qui). Articulation avec le relais ville-hôpital-ville, notamment pour les conseils éducatifs aux auto-soins dans les premiers temps de la pose de stomie (intégrité cutanée – prévention frottement vestimentaire assis/debout/plié - dextérité et aménagement des habitudes antérieures de vie, notamment sexuelles). L'entourage de proximité du patient stomisé est partie prenante.</p>

C3	Selon votre organisme professionnel, les enjeux décrits dans la note de cadrage sont-ils suffisamment explicites ? Avez-vous des remarques ou compléments à apporter à cette partie ?
CNPP	Pas de remarque
CNPCVD	Cible : rajouter « médecin spécialisés en chirurgie générale »
CNP IPA	<p>Il semble important de mettre en avant le travail des ET qui sont formées au repérage de la stomie et qui ont une expertise dans le domaine.</p> <p>Cet acte d'une grande responsabilité demande une formation idoine. Les missions des ET rentrent dans ce cadre. Il existe des ET libérales qui pourraient également réaliser cet acte. À défaut de cette formation complète et du titre de stomathérapeute, les IDE de service ou IDEL pourraient éventuellement réaliser cet acte si et seulement si après une formation idoine réalisée par des organismes de formation DPC et un stage clinique. Ces formations seraient animées par des ET.</p> <p>On peut également inscrire cet acte dans les missions des IPA ou dans un protocole de coopération.</p>
CNPU	Nous tenons à insister sur l'importance de ce geste de repérage qui nécessite de l'expérience et de l'expertise tant de la part du chirurgien que des infirmières pour prendre le temps d'écouter le patient sur ses habitudes de vie, vérifier la physiologie de sa paroi abdominale, la façon de dormir, de s'habiller...
AFET	<p>Plutôt qu'indépendance dans la gestion de la poche, il serait préférable de mettre l'autonomie dans la gestion de l'appareillage ; d'ailleurs, dans tout le document, plutôt que poche, il faudrait mettre appareillage (un appareillage peut être soit une poche seule ou 1 poche + un support).</p> <p>Il faut effectivement systématiser une seconde consultation préopératoire mais avec une infirmière stomathérapeute à l'hôpital et en ville (une infirmière formée à la stomie, c'est trop vague, à partir de quoi, pense-t-on qu'elles sont formées à la stomie ?)</p>
CNPI	Enjeux explicites. Sur le plan organisationnel, le principe de systématiser une seconde consultation avec une infirmière formée à la stomie à l'hôpital comme en ville est une base d'amélioration. La période post-pose de stomie doit être partie prenante des enjeux vissés qui peuvent être en partie évaluation en consultation préopératoire.
C4	Selon votre organisme professionnel, les différents Conseils Nationaux Professionnels (CNP) ou sociétés savantes et association de patientes qui seront sollicités dans le cadre de ce travail sont-ils représentatifs de tous les acteurs impliqués dans le domaine ?
CNPP	Oui
CNPCVD	Pas de complément
CNP IPA	Le choix des organismes semble pertinent.
CNPU	Réponse : oui, très large représentation.

AFET	Oui mais peut-être aurait-il été intéressant de solliciter l'Union des Stomisés du Grand Sud qui réunit une quinzaine d'associations régionales.
CNPI	<p>Les associations et organismes cités dans le tableau 1 p. 8 sont représentatifs. Deux autres avis CNP complémenteraient les expertises ciblées, en appui des organismes précités notamment :</p> <ul style="list-style-type: none"> – celui du Conseil national professionnel des infirmières puéricultrices, complétant l'avis du Conseil national de pédiatrie (CNPP) et l'avis des infirmières ayant une expérience pédiatrique tant d'IDE généralistes exprimé par le CNPI que d'IPA exprimé par le CNP IPA ; – celui de CNP des kinésithérapeutes, notamment pour renforcer les points d'attention interprofessionnels, en lien avec le mouvement et les tractions produites sur les stomies lors des transferts/mobilisations.
C5	Selon votre organisme professionnel, y aurait-il des considérations médicales importantes et/ou contraintes organisationnelles qui auraient été omises dans l'appréhension de ce sujet ?
CNPP	Non
CNPCVD	Pas de complément
CNP IPA	NON
CNPU	<p>Nous souhaiterions voir apparaître la notion d'organisation temporelle qui est un point important dans l'organisation des soins. Le repérage d'une stomie doit impérativement avoir lieu dans les 24-48 h00 précédents l'intervention chirurgicale. La tarification NGAP devra tenir compte de cette réalité.</p> <p>En page 7, nous souhaiterions voir rajouter la spécialité des urologues et des chirurgiens viscéraux.</p>
AFET	Non
CNPI	Si on en comprend les raisons (ciblage repérage), les aspects exclus du travail d'évaluation envisagé (p. 6) sont néanmoins associés aux problématiques rencontrées dans l'avant comme l'après d'une pose de stomie, nécessitant de mettre en perspective d'autres modalités d'accompagnement.

REMARQUES LIBRES

R1	Votre organisme professionnel souhaiterait-il émettre un commentaire complémentaire ?
CNPP	Pas de remarque spécifique
CNPCVD	-
CNP IPA	De nombreuses IPA travaillent dans des services de chirurgie digestive, urologique ou générale ou en libéral. Quelques IPA sont également stomathérapeutes. Les

	compétences cliniques, de dépistage et d'orientation peut faire de l'IPA un acteur important dans le parcours des patients stomisés souvent complexe. Aussi, le CNP IPA pourrait participer à cette étude.
CNPU	Le repérage d'une stomie est un acte médical et infirmier qui doit être considéré et honoré. Il nécessite du temps organisationnel et il porte en lui des enjeux de qualité de vie importants. Ce temps de repérage est aussi un temps primordial d'éducation thérapeutique qui est indispensable de valoriser. Il doit permettre d'accompagner, d'informer, d'éduquer.
AFET	<p>Le repérage du site de la stomie est un acte qui s'il est mal réalisé peut entraîner de graves conséquences pour le patient (fuites, lésions cutanées, dépression, repli sur soi, perte de l'autonomie...) et les collectivités (surconsommation de matériel) ; il est donc indispensable que cet acte soit effectué par du personnel ayant la compétence nécessaire et formé à la technique c'est-à-dire des stomathérapeutes certifiées dans une des 4 écoles de stomathérapie de France (formation longue).</p> <p>Une infirmière spécialiste des plaies n'a pas cette compétence, ce n'est pas enseigné dans les différents DU plaies.</p> <p>Dans toute la note de cadrage, il faudrait remplacer les termes infirmières spécialistes des plaies et des stomies par infirmières stomathérapeutes.</p>
CNPI	<p>Les éléments issus de ce travail d'amélioration du repérage du site de stomie seront à mettre en perspective de tout ce qui a trait à l'information des usagers de la santé et des professionnels.</p> <ul style="list-style-type: none"> – mise en commun d'outils pré-per-post stomies utilisés en routine par certains professionnels et associations d'usagers pour favoriser l'adhésion du patient futur stomisé et de son entourage ; – rappel modalités contenu type de la formation complétant les acquis en matière d'évaluation du repérage d'un site de stomie avec check-list des points de vigilance et d'évaluation clinique disponible.



Questionnaire sur la note de cadrage relative à l'évaluation du « repérage préopératoire du site de la stomie »

Février 2022

Nous vous remercions d'avoir accepté de participer à cette évaluation ainsi que pour le temps que vous consacrerez à relire la note de cadrage et à répondre à ce questionnaire.

Nous vous saurions gré de bien vouloir argumenter vos remarques et propositions éventuelles pour nous permettre d'envisager toute modification nécessaire.

Vos réponses seront intégralement reproduites dans la note de cadrage que la HAS rendra publique à l'issue de son processus de validation. Jusqu'à cette échéance, le document qui vous a été transmis demeure par conséquent strictement confidentiel.

Nos contraintes calendaires d'évaluation nécessitent que vous nous retourniez votre réponse par voie électronique avant le **22/02/2022**. Au-delà de cette échéance, nous estimerons que vous n'avez pas d'observations et considérerons votre absence de réponse comme une validation tacite de cette version provisoire de la note de cadrage.

Dans l'attente d'enrichir ce travail par votre relecture, nous demeurons à votre entière disposition pour toute précision qui vous serait utile.

POINT DE VUE DE VOTRE ASSOCIATION

Q1 Selon les données de la littérature, ainsi que les recommandations professionnelles, le repérage préopératoire de la stomie est la première étape du parcours de soins du patient stomisé, ce temps de repérage est l'occasion de compléter les informations données à l'annonce de la maladie et de l'opération, et conditionnerait la qualité de vie future du patient en permettant notamment de :

- diminuer le taux d'anxiété du patient et de son entourage ;
- favoriser la participation active du patient dans la prise en charge de sa maladie ;
- réduire les complications postopératoires.

Votre association a-t-elle des remarques ou compléments à apporter à la partie consacrée à la description des éléments contextuels (notamment épidémiologie, bénéfices potentiels de l'acte et considérations préopératoires pour les personnes stomisées) ?

Réponse :

- Apporter de la connaissance au patient et à ses aidants (sens large) sur son anatomie et son fonctionnement.
- Permettre de faire un point sur son mode de vie et comportement.
- Permettre de réfléchir à ses futures vies (Alimentaire, sociale, professionnelle, sexuelle relationnelles de couple.../...) et les adaptations à mettre en œuvre au besoin.
- Faire la connaissance d'autres professionnels dans le parcours chirurgical et de soins, notamment l'infirmière stomathérapeute.
- Créer du lien avec les soignants.
- Instauration de la confiance soignant/soigné.
- Favoriser une meilleure acceptation de la stomie.

Le repérage est une étape dans le parcours chirurgical de la personne stomisée. En l'état, dans les conditions généralement pratiquées, y compris hors de chirurgie d'urgence, il ne peut être considéré comme un temps répondant aux 3 critères évoqués ci-dessus.

Q2 En général, votre association a-t-elle des remarques ou compléments à apporter au protocole d'évaluation en particulier à la partie consacrée aux critères d'évaluation,

- de l'impact clinique du repérage préopératoire de la stomie ?
- des aspects organisationnels et de l'éducation thérapeutique du patient ?

Réponse :

Le temps d'hospitalisation des patients étant de plus en plus court, l'apprentissage très limité par le manque de temps des soignants dans les services.

Dans le parcours chirurgical du patient, le repérage ne peut être considéré comme un acte inclus dans une phase préopératoire.

Tel que pratiqué, il s'agit d'un acte seulement médical, fait le plus souvent dans un temps très proche de l'acte chirurgical. Le repérage est bien souvent réalisé la veille de l'intervention.

Tel que pratiqué, le repérage ne diminue pas le taux d'anxiété, mais au contraire, il génère beaucoup plus d'anxiété et de stress.

Il amène d'autres questionnements qui portent plus sur des demandes d'informations générales sur la chirurgie elle-même (durée, période de réveil, durée de la période en soins intensif, retour à la chambre .../...) que sur la suite et les conséquences de l'acte ou la vie après.

Le marquage n'est pas un moment durant lequel le patient va acquérir de la connaissance. Considéré comme le début de l'acte chirurgical, le patient n'est pas dans une condition psychologique appropriée pour entendre les messages. Dans la majorité des cas, les patients se sentent seuls à leur domicile, livrés à eux-mêmes et incapables de faire les soins seuls.

Il serait nécessaire de créer un parcours chirurgical du patient stomisés qu'elle que soit la pathologie à l'origine de la stomie.

Le parcours (validé par l'HAS) devrait inclure **OBLIGATOIREMENT** :

- Des professionnels de santé formés, tels que des infirmier-e-s stomathérapeutes diplômé-e-s, titulaires d'un certificat clinique en stomathérapie, nécessitant une formation longue et des mises à niveau régulières.
- Des professionnels médicaux, chirurgiens, pharmaciens, .../....
- Des professionnels paras médicaux : psychologue, diététicien (ne) nutritionniste, kinésithérapeute, sexologue, .../....
- Des personnes ressources, patients experts, stomisés eux-mêmes, issues d'associations en santé, ayant reçus les formations validantes. Il semble important, que dès l'annonce d'une pose de stomie les associations de patient puisse être une ressource pour épauler les patients dans l'acceptation et la découverte de la stomie.

Le parcours chirurgical doit s'accompagner d'un parcours d'accompagnement, (ou programme ETP) sera ouvert dès une consultation d'annonce. Le patient expert qui fait partie de l'équipe d'accompagnement est présent à chaque étape.

Ces temps avec des professionnel de santé et des patients experts devrait permettre de mieux connaître le futur stomisé, et son mode de vie (et faciliter le repérage) de présenter :

- les stomies et notamment celle prévue ;
- les différents types de matériel (essais, tests) ;
- les soins, journaliers et hebdomadaires ;
- d'aborder la vie au quotidien (travail, vie de couple, sexualité .../...) ;
- l'alimentation ;
- les gestes et postures ;
- le droit social ;
- .../....

De partager des vécus de patient déjà stomisés, et d'aider à la rupture de la solitude que peuvent ressentir les patients porteurs de stomie.

Avez-vous connaissance d'étude(s) spécifique(s) sur la perception ou sur l'expérience ou sur la qualité de vie des patients ayant subi un repérage préopératoire du site de la stomie ? Si oui, merci d'en préciser les références.

Q3

Réponse :

-Etude sur la qualité de vies des personnes stomisées, 2018, publiée au JFODH (48)

Q4

Votre association aurait-il d'autres commentaires à formuler sur le repérage préopératoire du site de la stomie ?

Réponse :

Le repérage ne permet pas de se projeter avec une stomie, et le marquage sur la peau sans explication est traumatisant.

Le repérage est un acte essentiel pour une meilleure acceptation et une meilleure qualité de vie future du patient.

Mal déterminé, l'emplacement d'une stomie occasionne beaucoup de problèmes, d'appareillage, de fuites, de choix compliqué de tenue vestimentaire, le tout entraînant,

- une détresse psychologique.
 - un repli sur soi et une rupture sociale,
 - de nouvelles chirurgies ;
- et dans certains cas,
- un refus de nouvelles chirurgies et de soins

Annexe 4. Références bibliographiques

1. Soravia C, Beyeler S, Lataillade L. Les stomies digestives: indications, complications, prise en charge pré et postopératoire. *Rev Med Suisse* 2005;1(10):708-9, 11-4, 17-8.
2. Battu V. Stomies digestives : appareillage et conseils aux patients. *Actualités Pharmaceutiques* 2015;55(552):51-4. <http://dx.doi.org/10.1016/j.actpha.2015.11.012>
3. Sabbagh C, Rebibo L, Hariz H, Regimbeau JM. Confection d'une stomie digestive, situations difficiles, traitement des complications postopératoires. *J Chir Viscer* 2017;155(1):40-8. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jchirv.2017.08.013>
4. United Ostomy Associations of America. New ostomy patient guide. Kennebunk: UOAA; 2020.
5. Turnbull GB. Ostomy statistics: the \$64,000 question. *Ostomy wound management* 2003;49(6):22-3.
6. Krishnamurty DM, Blatnik J, Mutch M. Stoma Complications. *Clin Colon Rectal Surg* 2017;30(3):193-200. <http://dx.doi.org/10.1055/s-0037-1598160>
7. Grivel T. Enquête nationale sur les appareillages de stomie. *Soins* 2011;56(758):23-4.
8. Caisse Nationale de l'Assurance Maladie, Vaulont C, Vielfaure N, Rigollot N, Guérin A, Courtois J. Points de repère - Les dispositifs médicaux : situation et évolution en 2007 Paris: CNAM; 2007.
9. Wasserman MA, McGee MF. Preoperative Considerations for the Ostomate. *Clin Colon Rectal Surg* 2017;30(3):157-61. <http://dx.doi.org/10.1055/s-0037-1598155>
10. Bouton N, Berger A. Post'U 2002. Atelier 3 : appareillage des stomies [En ligne]. Nantes: Association française de formation médicale continue en hépato-gastro-entérologie; 2002.
11. St Cyr D, Gilbert D. Les stomies : partie 1. Pratique clinique. Causes et types d'interventions. *Perspective Infirm* 2011;8(5):23-8.
12. Faury S, Rullier E, Quintard B. Image du corps, dépression et anxiété des patients atteints d'un cancer du rectum avec stomie temporaire : une étude exploratoire longitudinale. *Ann Médico Psycho* 2017;175(10):849-55. <http://dx.doi.org/10.1016/j.amp.2016.02.019>
13. Beaubrun En famille Diant L, Sordes F, Chaubard T. 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. *Bull Cancer* 2018;105(6):573-80. <http://dx.doi.org/10.1016/j.bulcan.2018.03.005>
14. Simon A. Prise en charge des patients stomisés *Rev Infirm* 2016;65(217):25-7. <http://dx.doi.org/10.1016/j.revinf.2015.10.032>
15. Chaumier D. Choisir un appareillage adapté à chaque adulte stomisé. *Soins* 2011;56(758):27-31.
16. Gadrat C. De l'annonce à l'autonomie du stomisé urinaire : les étapes d'une prise en charge. *Prog Urol* 2010;20(4):F112-F8. <http://dx.doi.org/10.1016/j.fpurol.2010.07.003>
17. Beaubrun En famille Diant L, Ris S. Identifier les besoins des personnes stomisées tout au long de leur parcours de soins. *Soins* 2020;65(850):23-6. [http://dx.doi.org/10.1016/S0038-0814\(20\)30270-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0038-0814(20)30270-X)
18. Strategic Healthcare Initiative for Easier Life Days. L'initiative SHIELD publie son guide pour la prise en charge de la stomie en France. *Hospitalia* 2021.
19. Salvadalena G. Incidence of complications of the stoma and peristomal skin among individuals with colostomy, ileostomy, and urostomy: a systematic review. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2008;35(6):596-607; quiz 8-9. <http://dx.doi.org/10.1097/01.Won.0000341473.86932.89>
20. Thibaudeau E, Roch A, Branger F, Arnaud JP. Traitement chirurgical des complications des colostomies [40-545]. *EMC Techniques chirurgicales - Appareil digestif* 2013;8(3):1-15.
21. Ambe PC, Kurz NR, Nitschke C, Odeh SF, Mösllein G, Zirngibl H. Intestinal Ostomy. *Dtsch Arztebl Intl* 2018;115(11):182-7. <http://dx.doi.org/10.3238/arztebl.2018.0182>
22. Malik T, Lee MJ, Hari Krishnan AB. The incidence of stoma related morbidity - a systematic review of randomised controlled trials. *Ann R Coll Surg Engl* 2018;100(7):501-8. <http://dx.doi.org/10.1308/rcsann.2018.0126>
23. Nastro P, Knowles CH, McGrath A, Heyman B, Porrett TR, Lunniss PJ. Complications of intestinal stomas. *Br J Surg* 2010;97(12):1885-9. <http://dx.doi.org/10.1002/bjs.7259>
24. Colwell JC, Gray M. Does preoperative teaching and stoma site marking affect surgical outcomes in patients undergoing ostomy surgery? *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2007;34(5):492-6. <http://dx.doi.org/10.1097/01.WON.0000290726.08323.a6>
25. Pittman J, Rawl SM, Schmidt CM, Grant M, Ko CY, Wendel C, et al. Demographic and clinical factors related to ostomy complications and quality of life in veterans with an ostomy. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2008;35(5):493-503. <http://dx.doi.org/10.1097/01.WON.0000335961.68113.cb>
26. Gooszen AW, Geelkerken RH, Hermans J, Lagaay MB, Gooszen HG. Quality of life with a temporary stoma: ileostomy vs. colostomy. *Dis Colon Rectum* 2000;43(5):650-5. <http://dx.doi.org/10.1007/bf02235581>
27. Jayarajah U, Samarasekera DN. Psychological Adaptation to Alteration of Body Image among Stoma Patients: A Descriptive Study. *Indian J Psychol Med* 2017;39(1):63-8. <http://dx.doi.org/10.4103/0253-7176.198944>

28. Cottam J, Richards K, Hasted A, Blackman A. Results of a nationwide prospective audit of stoma complications within 3 weeks of surgery. *Colorectal Dis* 2007;9(9):834-8. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1463-1318.2007.01213.x>
29. Parmar KL, Zammit M, Smith A, Kenyon D, Lees NP. A prospective audit of early stoma complications in colorectal cancer treatment throughout the Greater Manchester and Cheshire colorectal cancer network. *Colorectal Dis* 2011;13(8):935-8. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1463-1318.2010.02325.x>
30. Scarpa M, Ruffolo C, Boetto R, Pozza A, Sadocchi L, Angriman I. Diverting loop ileostomy after restorative proctocolectomy: predictors of poor outcome and poor quality of life. *Colorectal Dis* 2010;12(9):914-20. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1463-1318.2009.01884.x>
31. Hendren S, Hammond K, Glasgow SC, Perry WB, Buie WD, Steele SR, *et al.* Clinical practice guidelines for ostomy surgery. *Dis Colon Rectum* 2015;58(4):375-87. <http://dx.doi.org/10.1097/dcr.0000000000000347>
32. Arumugam PJ, Bevan L, Macdonald L, Watkins AJ, Morgan AR, Beynon J, *et al.* A prospective audit of stomas--analysis of risk factors and complications and their management. *Colorectal Dis* 2003;5(1):49-52. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1463-1318.2003.00403.x>
33. Arolfo S, Borgiotto C, Bosio G, Mistrangelo M, Allaix ME, Morino M. Preoperative stoma site marking: a simple practice to reduce stoma-related complications. *Tech Coloproctol* 2018;22(9):683-7. <http://dx.doi.org/10.1007/s10151-018-1857-3>
34. Association of Stoma Care Nurses UK. ASCN stoma care. National clinical guidelines. Edinburgh: ASCN; 2016.
35. Pox C, Wesselmann S, Thurn J, Giuliani A, Schmiegel W. Leitlinienreport zur S3-Leitlinie Kolorektales Karzinom. Berlin: Deutsche Krebsgesellschaft; 2019.
36. Guyot M, Montandon S, Valois MF. Les guides des bonnes pratiques en stomathérapie : un outil pour la prise en charge multi-professionnelle de la personne stomisée. *Ann Chir* 2003;128(9):642-3. [http://dx.doi.org/10.1016/s0003-3944\(03\)00188-3](http://dx.doi.org/10.1016/s0003-3944(03)00188-3)
37. Person B, Ifargan R, Lachter J, Duek SD, Kluger Y, Assalia A. The impact of preoperative stoma site marking on the incidence of complications, quality of life, and patient's independence. *Dis Colon Rectum* 2012;55(7):783-7. <http://dx.doi.org/10.1097/DCR.0b013e31825763f0>
38. International Ostomy Association. Charter of ostomates rights. 2007.
39. Strategic Healthcare Initiative for Easier Life Days. Rôle et coordination de chaque acteur de santé intervenant dans le parcours de soins du patient stomisé. Paris: SHIELD; 2021.
40. Haute Autorité de Santé. L'éducation thérapeutique du patient en 15 questions - réponses (dossier d'information pour le patient). Saint-Denis La Plaine: HAS; 2007.
41. Hsu MY, Lin JP, Hsu HH, Lai HL, Wu YL. Preoperative stoma site marking decreases stoma and peristomal complications: a meta-analysis. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2020;47(3):249-56. <http://dx.doi.org/10.1097/won.0000000000000634>
42. Salvadalena G, Hendren S, McKenna L, Muldoon R, Netsch D, Paquette I, *et al.* WOCN Society and ASCRS Position Statement on Preoperative Stoma Site Marking for Patients Undergoing Colostomy or Ileostomy Surgery. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2015;42(3):249-52. <http://dx.doi.org/10.1097/won.0000000000000119>
43. Wound Ostomy and Continence Nurses Society. WOCN Society and ASCRS position statement on preoperative stoma site marking for patients undergoing colostomy or ileostomy surgery. Mt. Laurel: WOCN Society; 2007.
44. Wound Ostomy and Continence Nurses Society. ASCRS and WOCN joint position statement on the value of preoperative stoma marking for patients undergoing fecal ostomy surgery. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2007;34(6):627-8. <http://dx.doi.org/10.1097/01.WON.0000299812.08533.a6>
45. Roveron G, Barbierato M, Rizzo G, Parini D, Bondurri A, Veltri M, *et al.* Italian Guidelines for the Nursing Management of Enteral and Urinary Stomas in Adults: An Executive Summary. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2021;48(2):137-47. <http://dx.doi.org/10.1097/won.0000000000000745>
46. Roveron G, De Toma G, Barbierato M. Italian Society of Surgery and Association of Stoma Care Nurses Joint Position Statement on Preoperative Stoma Siting. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2016;43(2):165-9. <http://dx.doi.org/10.1097/won.0000000000000204>
47. Australian Association of Stomal Therapy Nurses. Position statement. Pre-operative stoma siting. Sydney: AASTN; 2016.
48. Pineton de Chambrun G, Liberatore M, Buisson A, Blanc P, Olympie A. Etude des caractéristiques et de la qualité de vie des patients vivant avec une stomie en France : résultats d'une enquête nationale de l'association François Aupetit. Dans: Journées francophones d'hépatogastroentérologie et d'oncologie digestive 2018/03/25 2018. http://www.observatoire-crohn-rch.fr/wp-content/uploads/2018/04/Poster_JFHOD_2018_MICI_Stomie_Pineton_20180315.pdf