



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

ÉVALUER

LES TECHNOLOGIES DE SANTÉ

**RAPPORT
D'ÉVALUATION**

Annexes

Évaluation du repérage préopératoire du site de la stomie

Validé par le Collège le 30 mars 2023

Sommaire

Annexe 1.	Synthèse des données des recommandations disponibles	3
Annexe 2.	Recherche bibliographique	12
Annexe 3.	Qualité méthodologique des méta-analyses avec la grille AMSTAR	15
Annexe 4.	Caractéristiques des méta-analyses	16
Annexe 5.	Parcours de soins patient stomisé : étape « préopératoire »	18
Annexe 6.	Procédure de repérage du site de stomie	19
Annexe 7.	Education préopératoire	21
Annexe 8.	Caractéristiques des études et synthèse des résultats d'impact de l'intervention sur les critères spécifiés	23
Annexe 9.	Réponses des parties prenantes	25

Annexe 1. Synthèse des données des recommandations disponibles

Sociétés savantes Pays (année)	Recommandations, guide de pratique clinique, position officielle	Synthèse des données
Recommandations françaises		
Association française des EntérostomaThérapeutes (AFET) 2003 (80).	Guide des bonnes pratiques en stomathérapie	Le groupe de travail a ainsi édité 12 recommandations en stomathérapie dont : – la personne future stomisée bénéficie d'une évaluation de son état de santé et de ses besoins ; – la personne future stomisée bénéficie d'un repérage préopératoire du site de la future stomie ; – la personne stomisée bénéficie d'une relation d'aide adaptée à ses besoins spécifiques ; – la personne stomisée acquiert la connaissance du soin en vue de son autonomie et de son retour à domicile. En cas d'impossibilité, une personne de son entourage acquiert cette connaissance ;
Initiative SHIELD (Strategic Healthcare Initiative for Easier Life Days) de 2021 (54).	Recommandations pratiques sur le rôle et la coordination de chaque acteur de santé intervenant dans le parcours de soins du patient stomisé	Trois étapes clefs dans le parcours de soins du patient atteint d'une pathologie nécessitant une stomie ont été identifiées. A l'étape «préopératoire» annonce de la mise en place d'une stomie, l'enjeu majeur est de bien informer les patients, s'assurer de la compréhension et effectuer le repérage du site de la stomie pour une meilleure prise en charge des patients. Le schéma descriptif du parcours actuel prévoit deux consultations : – Consultation 1 : avec pour objectif de réaliser « le diagnostic & l'annonce du diagnostic » – Consultation 2 : qui a pour objectif de réaliser le « Bilan initial ». Elle est menée par le ou la stomathérapeute idéalement ou un(e) infirmier(ère) formé(e) à la stomie. Elle doit comporter à la fois une démarche éducative personnalisée et d'accompagnement du patient et le repérage de l'emplacement de la stomie sur la peau. Le comité d'experts après analyse des obstacles et difficultés propose des leviers d'améliorations (recommandations) suivantes : À court terme Systématiser les consultations 1 et 2 dans le parcours de soins : S'appuyer sur les infirmier(ère)s « parcours de soins », des stomathérapeutes hospitalières, si présentes dans l'établissement ou des infirmier(ère)s formé(e)s à la stomie, Impliquer les professionnels de santé de ville (pharmacien d'officine connaissant le patient, généraliste, spécialiste, autre...) dans la décision afin d'avoir une meilleure connaissance du patient, de son autonomie et de ses traitements (i.e. contact téléphonique), Fixer les rendez-vous dès la prise de décision de mise en place d'une stomie. Accompagner le patient sur le plan psychologique et nutritionnel dès l'annonce d'une stomie : Mettre en place des consultations ad-hoc,

Sociétés savantes Pays (année)	Recommandations, guide de pratique clinique, position officielle	Synthèse des données
		Faire levier sur les associations de patients pour mettre en place une documentation de support adaptée avec conseils, contacts de professionnels de santé de ville etc... Sécuriser un repérage du site de la future stomie systématique en amont de l'opération, particulièrement dans les stomies programmées, mais aussi, si possible, dans les stomies réalisées en urgence : Mettre en place un processus pour coordonner le repérage avec la prise de rendez-vous pour la consultation 2, la consultation diététique et psychologique. À moyen terme Veiller à l'indépendance des acteurs de soins impliqués dans cette étape en rappelant au chirurgien prescripteur sa responsabilité via les sociétés savantes : Rappeler aux chirurgiens l'importance du repérage et de l'appareillage adapté pour un meilleur résultat de la chirurgie et une meilleure tolérance de la stomie pour le patient. —

Recommandations internationales

World Council of Enterostomal Therapists® (WCET®) International Ostomy Guideline 2020 (25)	Lignes directrices internationales sur les stomies (IOG) - Mise à jour de l'International Ostomy Guideline (IOG) initialement publiées en 2014. (118)	Formation et champs d'exercice — Une formation spécialisée est nécessaire pour prodiguer des soins efficacement à une personne stomisée et à sa famille. FDE= A — La formation spécialisée devrait inclure un programme qui se base sur des compétences à acquérir, incluant une évaluation de l'apprentissage des performances didactiques et des habiletés pouvant se faire par simulation ou par apprentissage en situation. FDE = A- — Les connaissances, les aptitudes et les compétences requises sont maintenues grâce à un développement professionnel continu, incluant des stratégies et méthodes variées. FDE = A- — Les conditions pratiques doivent être conformes au cadre juridique du pays de l'Infirmier-e/Clinicien-ne Stomathérapeute/en Stomathérapie. Les recommandations basées sur des preuves (régionales, nationales, internationales) devraient être mises en application ou adaptées. FDE= A Soins Holistiques — Une évaluation holistique de la personne/famille est essentielle pour nous guider à la réalisation de soins où ces personnes sont partenaires. Leur planification et leur mise en œuvre devront tenir compte de facteurs individuels, sociétaux, économiques et liés au système de santé. FDE = A — L'Infirmier-e/Clinicien-ne Stomathérapeute/en Stomathérapie doit prendre en considération l'impact qu'à la culture, les croyances religieuses ainsi la qualité de vie de la personne qui va subir une chirurgie pour la confection d'une stomie, sa révision ou son rétablissement de continuité, ainsi que de sa famille. FDE = A
--	---	--

Sociétés savantes Pays (année)	Recommandations, guide de pratique clinique, position officielle	Synthèse des données
		– Une personne/famille pouvant subir une chirurgie qui conduirait à la confection d'une stomie doit être co-participant à la discussion en lien avec la qualité de vie, l'image corporelle et la sexualité. FDE = A Soins préopératoires – Le repérage de l'emplacement d'une stomie doit être effectué en préopératoire lors de chirurgies électives et non électives (lorsque c'est possible) pour un-e Infirmier-e/Clinicien-ne Stomathérapeute/en Stomathérapie entraîné. FDE= A. – Le repérage de l'emplacement d'une stomie doit se réaliser au niveau du muscle grand droit de l'abdomen, loin de cicatrices, de plis, de dépressions cutanées, ou de la taille. FDE = A-. – Le repérage de l'emplacement d'une stomie doit tenir compte des caractéristiques corporelles de la personne, de son mode de vie, de sa religion et autres influences culturelles. FDE = B+. – L'enseignement préopératoire prodigué au patient et à sa famille doit comprendre des explications sur la procédure chirurgicale et les soins postopératoire à réaliser au niveau de la stomie et la peau péristomiale, ou sur les résultats attendus en cas de rétablissement de continuité. FDE = A.
United Ostomy Associations of America (UOAA) de 2020 (61)	Guide du nouveau patient stomisé	Les personnes nécessitant une stomie ou une dérivation urinaire continente doivent être impliquées dans toutes les phases de l'expérience chirurgicale, sauf dans les situations d'urgence, et doivent : Recevoir des conseils préopératoires incluant : – Marquage du site de la stomie. – Discussion sur les soins et l'impact sur les activités de la vie quotidienne. – Soutien affectif. Recevoir un soutien continu pour des soins à vie, notamment : – Accès à un professionnel de la santé formé aux soins de stomie et de dérivation continente en milieu ambulatoire. – Réévaluation au besoin des changements causés par le vieillissement et le changement de statut médical.
American Society of Colon and Rectal Surgeons (ASCRS) de 2015, (27).	Guide de pratique clinique pour la chirurgie de la stomie	Tous les patients stomisés ont besoin d'une éducation, d'une formation et d'un soutien psychosocial pour réussir à s'adapter à la gestion autonome des soins liés à la stomie. – L'éducation sur la stomie devrait avoir une composante préopératoire et postopératoire et devrait impliquer un prestataire spécialisé, tel qu'une infirmière certifiée par la Wound Ostomy Continence Nurses Society (WOCN) lorsque cela est possible. →Grade de recommandation : recommandation forte basée sur des preuves de qualité modérée, 1B. – Le marquage préopératoire du site de stomie doit être effectué par un prestataire qualifié dans la mesure du possible. →Grade de recommandation : recommandation forte basée sur des preuves de faible qualité, 1C. Bien que le marquage du site par une infirmière certifiée en stomie soit idéal (incorporé à la session éducative

Sociétés savantes Pays (année)	Recommandations, guide de pratique clinique, position officielle	Synthèse des données
		préopératoire), le prestataire formé qui choisit le site de stomie en préopératoire sera fréquemment le chirurgien, en particulier dans les situations d'urgence. – La procédure de sélection du site recommandée par WOCN comprend l'utilisation de plusieurs positions pour identifier les sites adéquats (en particulier la position assise), l'évitement des plis et des cicatrices, la prise en compte des vêtements/de la ceinture et l'emplacement de la stomie dans le muscle droit de l'abdomen. Bien que cette dernière recommandation (pour placer la stomie dans le muscle droit) soit une pratique courante, → elle est basée sur l'opinion d'experts, car il n'y a aucune preuve pour la soutenir ou la réfuter. – Les soins de suivi pour l'enseignement, les soins et le soutien en matière de stomie devraient être disponibles pour tous les patients. → Grade de recommandation : recommandation forte basée sur des preuves de faible qualité, 1C.
American Society of Colon and Rectal Surgeons (ASCRS) et la Wound, Ostomy and Continence Nurses Society (WOCN) de 2007 et sa mise à jour de 2014 (65, 66, 76) WOCN Society's Stoma Site Marking Task Force in collaboration with the ASCRS and the American Urological Association (AUA) de 2021. (69)	Déclaration de position commune de sur la valeur du repérage préopératoire des stomies pour les patients atteint de pathologie nécessitant une chirurgie pour colostomie ou d'iléostomie	En 2007, l'American Society of Colon & Rectal Surgeons (ASCRS) et la Wound Ostomy Continence Nurses Society (WOCN) recommandent, aux infirmières certifiées en stomie et chirurgiens : – Un marquage préopératoire de la stomie par un clinicien expérimenté, instruit et compétent pour tous les patients devant subir une chirurgie de stomie. – Une consultation préopératoire pour le patient devant subir une chirurgie de stomie à la fois pour l'évaluation et l'éducation du patient et de sa famille au sujet de leur future stomie. La sélection du site de la stomie doit être une priorité lors de la visite préopératoire. Le marquage du site d'une stomie en préopératoire permet d'évaluer l'abdomen en position couchée, assise et debout. L'évaluation dans ces positions multiples permet de déterminer le site optimal. En 2014, la WOCN Society, en collaboration avec l'ASCRS et l'AUA, développe un guide pédagogique pour aider les cliniciens (en particulier ceux qui ne sont pas chirurgiens ou infirmières WOC à sélectionner un site de stomie efficace. Les Points clés à considérer sont les suivants : – Le site de la stomie doit être situé dans le muscle droit de l'abdomen. – Problèmes de positionnement : contractures, posture, mobilité (par exemple, confinement en fauteuil roulant, utilisation d'un déambulateur, etc.). – Considérations physiques : abdomen large/saillant/pendant, plis abdominaux, rides, cicatrices/lignes de suture, autres stomies, muscle droit de l'abdomen, ligne de taille, crête iliaque, appareils orthodontiques, seins pendants, vision, dextérité et présence d'une hernie. – Considérations relatives au patient : diagnostic, âge, profession, expérience antérieure avec une stomie et préférences concernant l'emplacement de la stomie. – Considérations chirurgicales : préférences du chirurgien, type de chirurgie/stomie prévue, segment d'intestin utilisé, et si une incontinence par rapport à un continent, une dérivation cathétérisée est prévue. – Sites de stomie multiples : Si une stomie urinaire est également présente ou prévue, envisagez de marquer les sites de stomie fécale et urinaire sur différents plans/lignes horizontaux au cas où une ceinture de stomie serait nécessaire.

Sociétés savantes Pays (année)	Recommandations, guide de pratique clinique, position officielle	Synthèse des données
		– En 2021, la WOCN Society, en collaboration avec l'ASCRS et l'AUA, fait une mise à jour du guide pédagogique. – L'éducation sur la stomie et la sélection du site de la stomie devraient idéalement être effectuées en préopératoire pour tous les patients confrontés à la possibilité de la création d'une stomie. Le marquage du site de la stomie a été identifié comme une meilleure pratique par un nombre croissant d'organisations spécialisées dans le monde. – Le marquage préopératoire du site de la stomie nécessite une évaluation de l'abdomen du patient dans plusieurs positions, ce qui permet de sélectionner le site optimal de la stomie. Bien que le marquage préopératoire du site de la stomie soit une meilleure pratique fortement soutenue, il n'est pas toujours possible en raison des circonstances préopératoires. De plus, les résultats peropératoires tels que l'état de l'intestin, la perfusion et la longueur mésentérique peuvent obliger le chirurgien à utiliser un site de stomie sous-optimal. – L'éducation préopératoire sur les stomies fournie lors d'une séance de marquage du site de stomie favorise une approche centrée sur le patient, respectant l'individualité, les valeurs et les besoins d'information sur la santé du patient dans le contexte de son réseau de soutien. Les séances d'éducation préopératoire permettent de fournir des informations sur la prise en charge des stomies, y compris les options de poches, et d'offrir un soutien psychosocial. En se renseignant sur la prise en charge des stomies, les patients peuvent comprendre la raison d'être du marquage du site de la stomie. – Dans notre société nationale multiethnique, les spécialistes des stomies et les chirurgiens doivent reconnaître et comprendre les préoccupations spécifiques aux préférences culturelles et religieuses du patient. Le marquage du site de stomie est un processus dynamique qui tient compte du mode de vie, de la profession, des valeurs, des compétences et des limites du patient, ainsi que de son mode d'apprentissage, de ses préférences et de ses croyances culturelles et religieuses (WCET, 2020). – Réduire au minimum l'exposition corporelle du patient pendant l'examen et le marquage, et utiliser des draps si nécessaire pour préserver l'intimité et la pudeur. Si possible, le marquage du site de stomie et l'éducation doivent inclure le partenaire du patient, son conjoint, et d'autres soignants clés identifiés par le patient. Renseignez-vous sur les croyances religieuses et les coutumes culturelles du patient pour évaluer l'impact du site de stomie sur les pratiques de prière, les activités ou les vêtements spéciaux.
Italian Society of Surgery and Association of Stoma Care Nurses de 2016 (119) Groupe d'étude italien multidisciplinaire pour les STOMas (MISSTO) de 2021, (120)	Déclaration de position commune sur l'emplacement préopératoire de la stomie ; Lignes directrices pour la prise en charge infirmière des stomies entérales et urinaires chez l'adulte	En 2013, l'Association italienne des infirmières en soins de stomie et la Société italienne de chirurgie ont élaboré et approuvé conjointement une déclaration de position commune sur l'emplacement préopératoire de la stomie s'appuyant sur les déclarations de position existantes approuvées par la Wound, Ostomy and Continence Nursing Society en collaboration avec l'American Society of Colon & Rectal Surgeons et l'American Urological Association. Son objectif était de fournir une recommandation formelle pour le choix de l'emplacement de la stomie préopératoire et le conseil associé pour tous les patients subissant une chirurgie d'entérostomie ou d'urostomie. En 2021, les directives italiennes sur la gestion multidisciplinaire des stomies entérales sont publiées dans le but d'assister les chirurgiens lors de la gestion et des soins de la stomie.

Sociétés savantes Pays (année)	Recommandations, guide de pratique clinique, position officielle	Synthèse des données
		– Discussion préopératoire et consentement éclairé : l'éducation préopératoire des patients et de leurs familles améliore la qualité de vie postopératoire et la gestion de la stomie, et réduit la durée moyenne d'hospitalisation. → (Recommandation forte basée sur des preuves de qualité modérée, GRADE 1B). – Emplacement de la stomie : la détection préopératoire du site de la stomie, à la fois en chirurgie électorale et d'urgence, favorise l'auto-prise en charge, réduit les complications de la stomie et améliore la qualité de vie postopératoire → (recommandation forte basée sur des preuves de qualité modérée, GRADE 1B).
Association of Stoma Care Nurses UK de 2016 (77)	Recommandations cliniques nationales concernant les soins infirmiers en stomie et l'aide à la formation structurée pour les infirmières spécialisées en soins de stomie,	Les patients ayant consenti à la création d'une stomie (potentielle ou définitive) verront leur stomie correctement positionnée par une infirmière autorisée possédant un niveau de compétence défini pour effectuer cette procédure. Structure : – Offrir un environnement confidentiel et rassurant. – Assimiler les informations de référence pour s'assurer que les informations pertinentes sont adaptées aux besoins du patient. – Avoir accès aux dossiers de soins de santé des patients pour s'assurer que les informations pertinentes pour le diagnostic et le site de stomie correct proposé sont marqués conformément à l'opération à effectuer. – Inclure la famille/les aidants avec le consentement/l'accord du patient. – Utiliser les compétences spécialisées pour évaluer la capacité du patient à comprendre l'importance des informations concernant les informations préopératoires et le site optimal pour la création de la stomie. – Fournir un niveau d'information approprié aux besoins de chaque patient en utilisant les options écrites, verbales et les médias sociaux, le cas échéant. – Obtenir un consentement verbal ou écrit (conformément à la politique en vigueur) avant l'évaluation physique pour le marquage du site de la stomie. – Évaluer les facteurs qui influencent le choix/la limitation du site de stomie pour chaque patient par examen, observation et discussion. Cela devrait inclure des facteurs contributifs tels que le mode de vie, la culture et les handicaps (par exemple, la dextérité manuelle, la déficience visuelle, les croyances religieuses, etc.). – Éviter les cicatrices/rides, les plis cutanés, les plis, les proéminences osseuses, les lignes de suture, l'ombilic, la ceinture/la taille, les hernies, les tissus abdominaux mobiles, les sites d'irradiation et/ou les seins pendants. Choisissez un site que le patient peut facilement voir. – Marquer le site optimal pour la stomie avec un marqueur permanent ; fournir un stylo au patient afin qu'il puisse continuer à marquer le site jusqu'à la date de l'opération, s'il est localisé tôt conformément à la politique locale – Revoir le site marqué définitif avec le patient. – Permettre au patient de poser des questions et de demander des éclaircissements sur le site choisi. – Enregistrez le résultat du marquage du site dans les dossiers médicaux pertinents - envisagez de prendre des preuves photographiques à inclure dans les notes médicales du patient si la procédure de sélection du site est particulièrement difficile.

Sociétés savantes Pays (année)	Recommandations, guide de pratique clinique, position officielle	Synthèse des données
		Résultat : – Le patient comprend que les marquages du site préopératoire sont un guide - la sélection finale est déterminée par le chirurgien au moment de la procédure opératoire. – Il existe des preuves que le patient a exprimé son consentement verbal pour l'implantation. – Le patient confirme qu'il est satisfait du site marqué pour la formation de la stomie. – Le patient déclare avoir été impliqué dans le choix du site de la stomie. – Le patient déclare qu'il a pu poser des questions.
Programme Allemand d'orientation oncologique de 2019 (78)	Recommandations portant sur le cancer colorectal, qui définit notamment le système de stomie dans la thérapie chirurgicale à visée curative	Les informations préopératoires sur la stomie doivent être données par le médecin traitant et une infirmière dûment formée (stomatothérapeute). Une conversation avec une personne affectée d'un groupe d'entraide devrait être proposée - si disponible. La stomie peut être marquée par une infirmière/un stomathérapeute qualifié, mais la responsabilité du marquage correct de la stomie et donc du placement correct de la stomie incombe au médecin. Pour une position optimale, il est nécessaire que la position de la stomie soit marquée en position couchée, assise et debout. – La stomie doit être discutée et planifiée avec le patient le plus tôt possible avant l'opération. → Consensus fort. – La position de la stomie doit être marquée en préopératoire. → Consensus.
Australian Association of Stomal Therapy Nurses de 2016 (121).	Déclaration de la position pour l'emplacement préopératoire de la stomie	L'AASTN reconnaît et soutient l'importance de l'emplacement préopératoire de la stomie. Le choix de l'emplacement de la stomie sera idéalement effectué par une infirmière ou un chirurgien qualifié en stomothérapie.
Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO)_L'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario « Best Practice Guideline on Supporting Adults Who Anticipate or Live with an Ostomy » 2019 (111)	Cette seconde édition des recommandations de 2009, a pour objectif de fournir aux infirmières et à l'équipe interprofessionnelle des recommandations fondées sur des données probantes concernant les stratégies les plus efficaces pour soutenir les adultes (18 ans et plus) qui prévoient ou vivent avec une stomie, afin de (a) promouvoir l'autogestion, (b) améliorer l'accès et la prestation des soins et (c) obtenir des résultats positifs pour la santé.	RECOMMANDATION 1.1 : Le groupe d'experts recommande que les organisations de services de santé donnent accès à des infirmières spécialisées dans les plaies, les stomies et la continence en tant que membres essentiels de l'équipe interprofessionnelle pour toutes les personnes qui prévoient ou vivent avec une stomie. → Recommandation Forte et Faible niveau de preuves. RECOMMANDATION 1.2 : Le groupe d'experts recommande que l'accès aux infirmières et infirmiers spécialisés dans les plaies, les stomies et la continence comprenne le soutien suivant dans le cadre du <i>continuum</i> de soins des stomies : – Effectuer le marquage préopératoire du site de la stomie. – Fournir une éducation et des conseils péri-opératoires. – Fournir une consultation et une gestion de suivi continues. Faire participer les personnes qui prévoient ou vivent avec une stomie et leur réseau de soutien à toutes les étapes des soins, le cas échéant. → Recommandation Forte et Faible niveau de preuves. L'éducation et le conseil préopératoires comprennent les éléments suivants :

Sociétés savantes Pays (année)	Recommandations, guide de pratique clinique, position officielle	Synthèse des données
		– Visite de l'infirmier spécialiste en stomathérapie. – Explication des interventions préopératoires prévues. – Sélection et marquage du site de la stomie. – Emplacement et apparence de la stomie. – Informations sur la procédure chirurgicale. – Décrire les routines après la chirurgie. – Examiner les besoins en fournitures pour stomie. – Remise d'échantillons d'appareillage de poche. – Révision de l'objectif du sac et de la barrière cutanée. – Décrire l'impact de la stomie sur la vie quotidienne. – Informations sur la façon de gérer les complications courantes. – Examen des changements de régime alimentaire et des besoins en hydratation.
Société canadienne des chirurgiens du colon et du rectum (SCCCR) et les Infirmières spécialisées en plaie, stomie et continence Canada (ISPSCC). CANADA_2020 (79)	Énoncé de position sur le marquage préopératoire du site de la stomie pour les dérivations fécales (iléostomie et colostomie) dont les deux objectifs sont de : – guider es chirurgiens et les ISPSC dans le choix d'un site adéquat des stomies fécales chez les patients subissant une chirurgie menant à la création d'une stomie – améliorer les résultats pour les patients grâce à la réduction des complications postopératoires. – la qualité des éléments de preuves n'a pas été évaluée, elle s'appuie sur la deuxième édition (avril 2019) du document de l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario intitulé « Best Practice Guideline on Supporting Adults Who Anticipate or Live with an Ostomy » qui présente une évaluation	Dans le cadre de ces lignes directrices, sont considérées comme robustes les recommandations suivantes : – Réaliser le marquage préopératoire du site de la stomie. – Fournir au patient de l'éducation et du counseling préopératoires. – Assurer un suivi continu en ce qui a trait à la consultation et à la prise en charge. – Faire participer les personnes qui prévoient vivre ou qui vivent avec une stomie, ainsi que leur réseau de soutien, et ce, à toutes les étapes des soins lorsqu'approprié. Critères de sélection du site de la stomie : – • Seuls les praticiens qualifiés dans leur champ de pratique et qui possèdent les connaissances, les compétences et le jugement nécessaires pour effectuer le marquage du site de la stomie doivent sélectionner et marquer ce site ; il est donc recommandé de faire appel à un(e) chirurgien(ne) ou à une ou un ISPSC. – • L'intervention chirurgicale prévue doit être clairement énoncée, car cette dernière affectera le marquage approprié du site de la stomie sur l'abdomen du patient. Évitez les endroits suivants pour marquer le site de la stomie : – Omilic. – Saillies osseuses (os iliaque, cage thoracique et symphyse pubienne). – Taille naturelle. – Cicatrices existantes (tissu cicatriciel dense). – Plis profonds ou replis adipeux. – Plis inguinaux. – Seins pendants. – Ligne de la ceinture.

Sociétés savantes Pays (année)	Recommandations, guide de pratique clinique, position officielle	Synthèse des données
	solide de la qualité et de l'exactitude des preuves	Le site choisi doit être visible par le patient, bien qu'il soit possible, dans certains cas, qu'une surface plate ne se trouve pas à un endroit où le patient peut le voir. La vue, la dextérité, l'IMC, morphologie corporelle et les occupations professionnelles du patient, ainsi que l'utilisation d'un fauteuil roulant ou d'autres aides techniques sont autant d'éléments qui doivent être pris en compte dans l'évaluation de l'emplacement du site de la stomie.
Perioperative Care of Patients with an Ostomy. A Clinical Practice Guideline developed by the University of Toronto's Best Practice in Surgery 2016 (72)	L'objectif de ce guide est de formuler des recommandations pour les soins préopératoires, postopératoires et de sortie des patients ayant une stomie après une chirurgie colorectale électorale et recevant des soins dans le cadre d'un programme de récupération améliorée après chirurgie (ERAS).	Soins préopératoires Les patients susceptibles d'avoir une stomie construite pendant l'intervention chirurgicale et leurs familles devraient être orientés vers une infirmière entérostomathérapeute (ETN) (Niveau de preuve : faible-moderé). L'orientation vers l'ETN devrait inclure : – Marquage du site de la stomie : Les patients doivent avoir le ou les sites de stomie sélectionnés en utilisant les principes établis de repérage des sites de stomie. Le marquage doit être effectué par un ETN, un chirurgien ou un professionnel de la santé ayant reçu une formation sur cette procédure. (Niveau de preuve : modéré). – Éducation préopératoire : Les patients et leurs familles devraient recevoir une éducation préopératoire, soit individuellement, soit en groupe. L'information devrait être fournie sous diverses formes, y compris, mais sans s'y limiter, sous forme verbale, écrite et numérique. Des ressources éducatives multilingues doivent être disponibles pour les patients et les familles ne parlant pas anglais. (Niveau de preuve : modéré-élevé).

Annexe 2. Recherche bibliographique

Bases de données bibliographiques automatisées

- ➔ Medline
- ➔ Embase
- ➔ The Cochrane Library
- ➔ Lissa
- ➔ Science Direct

Stratégie de recherche documentaire

Type d'étude / sujet / Termes utilisés		Période de recherche	Nombre de références
Recommandations			
Etape 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	01/2010-09/2022	147
Méta-analyses, revues systématiques			
Etape 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]	01/2015-02/2022	345
Nombre total de références obtenues		492	

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,

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*
- *Australian Association of Stomal Therapy Nurses,*
- *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*
- *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*
- *International Ostomy Association*
- *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*
- *Registered Nurses' Association of Ontario*
- *Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias OSTEBA*
- *société Canadienne des chirurgiens du colon et du rectum et des infirmières spécialisées en plaie, stomie et continence canada*
- *Ontario Health Technology Advisory Committee*
- *Scottish Intercollegiate Guidelines Network*
- *Singapore Ministry of Health*

- *United Ostomy Associations of America*
- *West Midlands Health Technology Assessment Collaboration*
- *World Health Organization*
- *World Council of Enterostomal Therapists,*
- *Wound Ostomy and Continence Nurses Society*

Annexe 3. Qualité méthodologique des méta-analyses avec la grille AMSTAR¹

Grille AMSTAR	Ambe et al.,2022 (84)	Kim et al.,2021 (83)	Hsu et al.,2020 (82)	Colwell et Gray, 2007 (22)
1- Plan <i>a priori</i>	oui	oui	Non	non
2- Double moyen pour sélection et extraction	oui	oui	Non	non
3- Recherche exhaustive dans la littérature	oui	oui	oui	oui
4- Nature d'une publication = critère d'inclusion	oui	oui	non	non
5- Liste des études incluses et exclues	oui	oui	Incluses oui Exclues non	Incluses oui Exclues non
6- Description des caractéristiques des études incluses	oui	oui	oui	oui
7- Qualité scientifique des études analysée et documentée	oui	oui	non	non
8- Qualité scientifique des études utilisée de façon appropriée	oui	oui	oui	non
9- Méthodes de combinaison des résultats appropriées	oui	oui	oui	oui
10- Biais de publication analysée	oui	oui	Non	non
11- Déclarations des conflits d'intérêts	Un des auteurs a déclaré un lien d'intérêt car il préside l'association des stomisés ILCO en Allemagne et aucun lien pour les autres auteurs	Pas de conflit d'intérêts en lien avec le réparaage de la stomie ou les patients stomisés	Aucune précision	Aucune précision

¹ https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/DocuMetho/Amstar_FR_21012015.pdf 1- Un plan de recherche établi *a priori* est-il fourni ? 2- La sélection des études et l'extraction des données ont-ils été confiés à au moins deux personnes ? 3- La recherche documentaire était-elle exhaustive ? 4- La nature de la publication (littérature grise, par exemple) était-elle un critère d'inclusion ? 5- Une liste des études (incluses et exclues) est-elle fournie ? 6- Les caractéristiques des études incluses sont-elles indiquées ? 7- La qualité scientifique des études incluses a-t-elle été évaluée et consignée ? 8- La qualité scientifique des études incluses dans la revue a-t-elle été utilisée adéquatement dans la formulation des conclusions ? 9- Les méthodes utilisées pour combiner les résultats des études sont-elles appropriées ? 10- La probabilité d'un biais de publication a-t-elle été évaluée ? 11- Les conflits d'intérêts ont-ils été déclarés ?

Annexe 4. Caractéristiques des méta-analyses

Auteurs	Objectifs	Critères évalués	Essais inclus	Risque de biais selon les auteurs	Caractéristiques des sujets inclus
Ambe et al. 2022 (84)	Évaluer l'effet du repérage préopératoire du site de la stomie sur les complications liées à la stomie chez les patients ayant une stomie intestinale.	– Critères de jugement principaux : – les complications liées à la stomie (résultat principal, rapporté comme résultat composite par les études primaires), – la qualité de vie liée à la santé, – la dépendance aux soins professionnels ou non professionnels, – les complications dermatologiques – les fuites – la nécessité d'une reprise chirurgicale - Critères de jugement secondaires (pertinents pour le patient) : – anxiété, – hernie, – ischémie, – durée d'hospitalisation, – décollement cutanéomuqueux rétraction	– 27 études : – 2 ECR – 25 études observationnelles (prospective et rétrospective)	Le biais de publication a été évalué par inspection visuelle des graphiques en entonnoir « funnel plot » pour l'asymétrie et les tests d'Egger et de Begg ont été appliqués si la méta-analyse comprenait au moins 10 études. – Le risque de biais était élevé dans les ECR et élevé à critique dans les études observationnelles selon l'analyse des auteurs de la revue.	– 12579 patients – Moyenne d'âge 60 ans (données de 17 études).
Kim et al. 2021 (83)	Évaluer l'efficacité du repérage préopératoire du site de stomie sur les taux de complications, les déficits d'auto-soins et la qualité de vie liée à la santé (HRQOL).	Le critère de jugement principal : – le taux de complications Les critères de jugement secondaires : – la qualité de vie liée à la santé (HRQoL) autodéclarée – déficit d'auto-soins de stomie (vidange et mise en poche)	– 19 études : – 2 études quasi expérimentales – 8 cohortes prospective – 8 cohorte rétrospective – 1 cas-témoins – 1 étude transversale	– Le biais de publication a été évalué à l'aide du funnel plot et du test d'Eggers. – L'analyse des études individuelles indique que ces publications sont d'excellente qualité. – La qualité de l'ensemble des études était également excellente. À l'exception du biais d'attrition (données de résultats incomplètes), les cinq autres résultats d'évaluation des biais ont montré un faible risque dans plus de 80 % des études. Neuf études sur 20 n'ont	– 7729 patients – Moyenne d'âge 61,11ans – 3 778 patients (groupe expérimental) versus 3 691 patients (groupe contrôle)

Auteurs	Objectifs	Critères évalués	Essais inclus	Risque de biais selon les auteurs	Caractéristiques des sujets inclus
				pas signalé les données manquantes ou le taux de non-réponse. Le résultat du test d'Eggers sur le taux global de complications n'était pas statistiquement significatif ($p = 0,960$). Les graphiques en entonnoir des autres critères de jugement étaient assez symétriques	
Hsu et al. 2020 (82)	Évaluer l'effet du marquage préopératoire du site de la stomie sur la réduction des taux de complications chez les patients ayant une stomie intestinale ou urinaire.	- Taux de complications de la stomie et du péristome (SPC) - complications de la stomie : prolapsus, nécrose, séparation muco-cutanée, rétraction, sténose, fistule et traumatisme. - complications péristomiales : hernie parastomale, varices péristomales, candidose péristomale, folliculite péristomale, transplantation muqueuse, lésions pseudo-verruqueuses, pyoderma gangrenosum péristomal, granulomes de suture péristomiaux, MASD (dermatite irritante) péristomale, dermatite de contact allergique péristomale et traumatisme péristomal. - Les SPCs ont ensuite été séparées en complications précoces (≤ 30 jours) et tardives (> 30 jours)	10 études : 5 études quasi expérimentales 2 cohortes prospectives 3 cohorte rétrospective	Analyse avec les échelles de Newcastle-Ottawa (NOS) : score compris entre 0 - 9 - Le score NOS total moyen était de 7,2 (4 ; 0,2 et 3 pour la sélection, la comparabilité et les critères d'évaluation résultats, respectivement). - Les analyses de régression du test de corrélation de rang de Begg et du test de régression d'Egger n'étaient statistiquement pas significatives pour aucun modèle, ce qui suggère l'absence de biais de publication selon les auteurs.	2109 patients 1005 patients groupe expérimental 1104 patients groupe contrôle

Annexe 5. Parcours de soins patient stomisé : étape « préopératoire »

Annnonce de la mise en place d'une stomie

Enjeu majeur : Bien informer les patients, s'assurer de la compréhension et effectuer le repérage du site de la stomie pour une meilleure prise en charge des patients

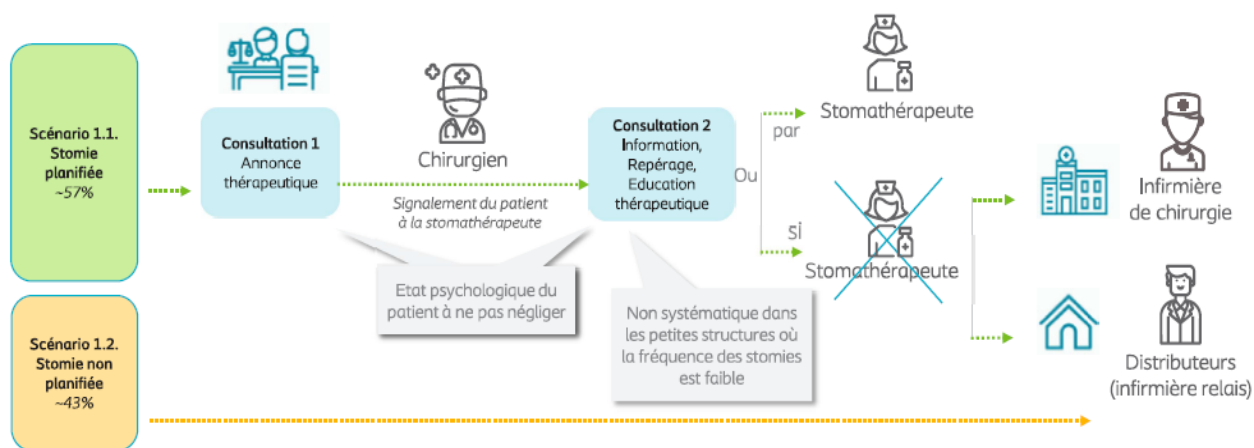


Schéma descriptif du fonctionnement actuel majoritaire pour l'étape pré-opératoire

Annexe 6. Procédure de repérage du site de stomie

Étape 1

Identifier le (s) quadrant(s) abdominal(aux) approprié(s) pour la chirurgie prévue :

EXEMPLES DE PROCÉDURES (TYPE DE STOMIE)	EMPLACEMENT IDEAL* (GAUCHE OU DROITE)
Résection périnéale abdominale, procédure de Hartmann (colostomie)	Gauche
Proctocolectomie, anastomose anale de la poche iléale, résection antérieure basse (iléostomie)	Droite
Conduit iléal (urostomie) Réservoir urinaire continent	Droite

*Confirmer avec le chirurgien au besoin

Étape 2

Matériel nécessaire :

- stylo de marquage indélébile ou marqueur chirurgical ;
- barrière cutanée de stomie plate ;
- lingettes alcoolisées ;
- pansement transparent, spray scellant pour la peau sans alcool ou couverture de marque de radiothérapie temporaire.

Étape 3

- **Expliquer la procédure au patient ;**
- **L'encourager à participer ainsi que son entourage ;**
- **Demander la permission au patient de le toucher avant d'effectuer la procédure ;**
- **Examiner l'abdomen dans la position assise :**
 - Demandez au patient d'enlever tout vêtement de l'abdomen ;
 - Observez les plis de la peau, les vallées, les cicatrices et les contours à éviter ;
 - Identifier les zones où les ceintures, les bretelles et autres dispositifs utilisés ;
 - Marquer légèrement les zones à éviter.
- **Identifier les repères du muscle droit abdominal :**
 - demandez au patient de s'allonger sur le dos et d'activer ses abdominaux (par exemple : s'asseoir, lever la tête vers le haut et descendre du lit, lever les jambes ou tousser) ;
 - palper les bords externes du muscle droit abdominal. Typiquement, la marque est placée à l'intérieur des bordures du muscle droit, idéalement au milieu entre les bords latéraux et médiaux du muscle ;
 - choisissez un emplacement à au moins deux pouces de la ligne médiane, des protubérances osseuses, de l'ombilic, des plis, des vallées, des cicatrices et des plis pour laisser

suffisamment d'espace pour que la barrière de stomie adhère. Utilisez la barrière de stomie comme guide pour choisir le (s) site(s) approprié(s) ;

- assurez-vous que le site se trouve dans le champ de vision du patient si possible. Abdomen protubérant : envisagez de marquer le site dans un quadrant abdominal supérieur où il peut être plus facile pour le patient de voir.
- **Examiner l'abdomen dans d'autres positions (debout, couché) :**
- identifiez les plis ou les plis nouvellement identifiés pour éviter ;
 - envisagez de marquer légèrement les zones à éviter ;
 - marquez légèrement l'emplacement ou les emplacements de stomie proposés lors de la sélection du site à l'aide d'un autocollant ou d'un stylo à encre.

Étape 4

- **Confirmer et repérer la meilleure option(s) :**
- obtenir l'accord du patient sur l'emplacement recommandé ;
 - s'assurer que la marque est à l'intérieur du muscle droit abdominal, visible par le patient et sur une surface plane ;
 - nettoyer le site désiré avec de l'alcool et laisser sécher ;
 - pour matérialiser utilisez un stylo de marquage et créez une marque sombre facilement visible ;
 - il peut être souhaitable de marquer plusieurs sites potentiels dans différents quadrants abdominaux (droite vs gauche, haut vs inférieur). Lorsque plusieurs sites sont repérés, indiquez l'ordre de classement des préférences de site. En cas de question, discutez de l'emplacement, du nombre et de l'intention des sites de stomie potentiels avec un membre de l'équipe chirurgicale.
- **Protéger le(s) marque(s) :**

S'il est marqué à l'avance, donnez le stylo au patient et demandez-lui d'assombrir la marque si elle s'éclaircit avec le temps en raison des bains/douches. En option, couvrez le site avec un pansement transparent, une couverture de marque de radiothérapie temporaire ou un spray scellant pour la peau sans alcool.

Annexe 7. Education préopératoire

L'information préopératoire fournie variera d'une personne à l'autre en fonction de ses besoins et de ses préférences (niveau de preuve : faible). L'enseignement peut inclure :

- l'anatomie et la physiologie de base du tractus GI/GU ;
- la procédure chirurgicale et le type de stomie, y compris les caractéristiques stomiales (emplacement, construction, couleur taille, protrusion, sortie/consistance, gaz/flux et odeur, temporaire vs permanent) ;
- options du système de poches et autres accessoires éventuels ;
- une démonstration sur la manière de vider et de changer un système de poches. Une démonstration de retour de la vidange du sac doit être faite par le patient ou un membre de la famille. Les patients doivent être encouragés à s'entraîner à porter et à vider leur sac et à le changer à la maison avant la chirurgie ;
- parcours postopératoire et objectifs des soins, y compris la nécessité d'une participation active aux soins de la stomie ;
- informations sur les fournisseurs ;
- les sources de financement disponibles (gouvernement et couverture médicale complémentaire) ;
- programmes parrainés par l'industrie ;
- soutien aux soins à domicile lors de la sortie initial ;
- programmes de transition ;
- rôle de l'ETN et des autres membres de l'équipe de soins de santé dans l'enseignement postopératoire ;
- restrictions physiques temporaires imposées au patient pour prévenir les complications incisionnelles ;
- modifications diététiques lorsque cela est indiqué ;
- bain et douche ;
- intimité et sexualité ;
- offre de jumeler des personnes avec une personne stomisée (« *ostomy buddy* ») et de s'inscrire à des programmes parrainés par l'industrie (Association de stomisés) ;
- adaptation du mode de vie ;
- préparation psychologique.

Au minimum, les éléments suivants devraient être inclus dans l'enseignement : (niveau de preuve faible) :

- l'anatomie et la physiologie de base du tractus GI/GU ;
- la procédure chirurgicale et le type de stomie, y compris les caractéristiques stomiales (emplacement, construction, couleur taille, protrusion, sortie/consistance, gaz/flux et odeur, temporaire vs permanent) ;
- options du système de poches et autres accessoires éventuels ;
- une démonstration sur la manière de vider et de changer un système de poches. Une démonstration de retour de la vidange du sac doit être faite par le patient ou un membre de la famille. Les patients doivent être encouragés à s'entraîner à porter et à vider leur sac et à le changer à la maison avant la chirurgie ;

- attentes postopératoires liées à l'auto-prise en charge de la stomie ;
- complications possibles liées à la déshydratation, à l'obstruction de l'intestin grêle, à la santé de la stomie et de la peau péristomiale, à la formation d'une hernie parastomale et à la durée de port de l'appareillage ;
- offre de jumelage avec une personne ayant une stomie (« compagnon de stomie ») ;
- information sur les programmes parrainés par l'industrie ;
- autres sujets selon les questions/préoccupations des patients/familles survenant au cours de la session d'enseignement ;
- complications possibles liées à la déshydratation, à l'obstruction de l'intestin grêle, à la santé de la stomie et de la peau péristomiale, au développement de la formation d'une hernie parastomale et à la durée d'usure des poches ;
- autres sujets selon les questions/préoccupations des patients/familles survenant au cours de la session d'enseignement.

Annexe 8. Caractéristiques des études et synthèse des résultats d'impact de l'intervention sur les critères spécifiés

Études	Objectif	Type d'études/population	Qualité de la vie et outils de mesure	Autres critères de jugement et outils	Données des points de suivi	Résultats
Chaudhri et al., 2005 (24)	Étude des effets d'une éducation préopératoire intensive de la stomie dans les soins de santé communautaire par rapport à la pratique conventionnelle de l'éducation postopératoire de la stomie et une évaluation économique.	RCT 42 patients (21 par groupe) ayant subi une pose de stomie Âge médian = 64 (36–82) ans	No	Le bien-être : HADS Délai de mise en place de la stomie, Durée du séjour postopératoire Interventions non planifiées liées à la stomie Rapport coût-efficacité Anxiété et dépression Satisfaction des patients	6 semaines préopératoires et 6 semaines postopératoires	La maîtrise de la gestion de la stomie a été obtenue après 5,5 (intervalle, 2-10) jours dans le groupe d'étude contre 9 (intervalle, 4-10) jours dans le groupe témoin (P = 0,0005). La durée d'hospitalisation postopératoire était de 8 jours pour le groupe d'étude contre 10 jours pour le groupe témoin (P = 0,029). Moins de visites non planifiées après la sortie de l'hôpital ont été observées dans le groupe d'intervention.
Younis et al., 2012 (92)	Explorer si l'éducation préopératoire ciblée du patient sur la stomie, avant la formation d'une iléostomie après une résection antérieure, contribue à réduire les retards de sortie dans le cadre de l'amélioration de la qualité de vie	Étude avant et après. Comparaison des données rétrospectives avant l'introduction de l'ERP avec les données prospectives des patients inscrits à l'ERP. Cent vingt patients subissant une résection antérieure élective ont été comparés à 120 patients adhérant à un ERP.	No	Durée du séjour à l'hôpital Taux de morbidité et de mortalité Complications et raisons du report de la sortie Taux de réadmission	NA CG : rétrospective avant l'ERP IG : prospectivement	La durée moyenne du séjour à l'hôpital était de 14 (7-25) jours avant l'introduction de l'ERP. Elle a été réduite à 8 (3-17) jours chez les patients qui ont suivi l'ERP (P = 0,17). La sortie de l'hôpital a été reportée chez 21 patients en raison d'un retard dans la prise en charge indépendante de la stomie par l'ERP, alors qu'un seul patient a connu un tel retard après l'introduction de l'ERP.
Forsmo et al., 2016 (90)	Étudier un protocole ERAS combiné à l'éducation sur les stomies dispensée par une infirmière spécialisée dans ce domaine afin de	RCTs 122 sujets CG = 61 (66 ans) = Soins standard et éducation sur la stomie	15D HRQoL	Séjour hospitalier postopératoire Complications précoces liées à la stomie	1 mois avant de suivre l'intervention éducative, 10 et 30 jours après la création de la stomie	Durée d'hospitalisation significativement plus faible dans le groupe ERAS - 6 jours [2-21 jours] par rapport à l'éducation standard - 9 jours [5-45 jours] (p < 0,001).

Études	Objectif	Type d'études/population	Qualité de la vie et outils de mesure	Autres critères de jugement et outils	Données des points de suivi	Résultats
	réduire la durée de séjour, la réadmission, les complications liées aux stomies et 'améliorer la qualité de vie.	IG = 61 (64 ans) = Enseignement de la stomie par ERAS Temporaire (53) ou permanent (69) Iléostomie (57) ou colostomie (65) Cancer colorectal		Morbidité mineure et majeure Mortalité Taux de réadmission		Aucune différence significative en termes de morbidité majeure ou mineure et de taux de réadmission (p=0,62), de mortalité à 30 jours (p=0,32), de complications liées à la stomie (p=0,15) ou de qualité de vie, entre CG et IG.
Harris et al. 2019 (89)	Évaluer l'incidence de l'anxiété ressentie chez des patients recevant une éducation préopératoire sur la stomie associée à une éducation postopératoire de routine par rapport aux patients recevant uniquement une éducation postopératoire de routine	Étude de cohorte prospective 30 sujets (moyenne $\pm$ SD : 63.57 $\pm$ 14.14) Iléostomie, colostomie et urostomie	No	Anxiété et LOS : durée du séjour à l'hôpital	4 mois Toutes les procédures de l'étude ont été menées pendant le séjour du participant à l'hôpital (1 jour).	Les patients ayant bénéficié d'une éducation préopératoire sur les stomies présentaient des scores d'anxiété post-chirurgicale statistiquement inférieurs à ceux des patients ayant reçu une éducation standard (P <0,001).
Hughes et al. 2020 (91)	Evaluer l'impact de l'éducation préopératoire à la stomie sur la durée du séjour.	Étude rétrospective 123 patients ont subi une formation de stomie pendant la période d'étude. (colostomie et iléostomie, permanentes et temporaires)	No	Le principal critère d'évaluation était la durée du séjour à l'hôpital. Les mesures de résultats secondaires comprenaient la morbidité globale, la morbidité liée à la stomie, le délai de réalisation des étapes ERAS et les taux de réadmission.	La séance de conseil avec l'infirmière stomathérapeute a lieu dans un établissement ambulatoire environ sept jours avant l'intervention chirurgicale.	La durée médiane du séjour a été améliorée chez les patients ayant reçu une formation préopératoire sur la stomie (8 jours [intervalle interquartile : 6-10] contre 9 jours [intervalle interquartile : 7-19,5], p=0,025). Aucune différence statistiquement significative n'a été observée dans les taux de morbidité globale, la morbidité spécifique à la stomie, les étapes de l'ERAS ou les taux de réadmission.

Annexe 9. Réponses des parties prenantes

RECUEIL DU POINT DE VUE A TITRE COLLECTIF DES ORGANISMES PROFESSIONNELS INTERROGES COMME PARTIES PRENANTES SUR LE RAPPORT D'ÉVALUATION « ÉVALUATION DU REPERAGE PREOPERATOIRE DU SITE DE LA STOMIE »

Décembre 2022

La HAS, conformément à la note de cadrage publiée le [30 mars 2022](#), a évalué le repérage préopératoire de la stomie chez les personnes pour lesquels une intervention chirurgicale nécessitant la confection d'une stomie est envisagée selon la procédure d'évaluation rapide². Lors de ce cadrage qui a impliqué la consultation des professionnels de santé et associations de patients, la HAS a retenu comme question principale l'évaluation de l'impact clinique du repérage préopératoire du site de la stomie. Par ailleurs, cet acte s'inscrivant dans le cadre d'un bilan initial préopératoire associant dans un même temps une démarche éducative, une évaluation des impacts organisationnels de cette intervention préopératoire sur le parcours de soins du patient en attente de stomie a été réalisée.

Il convient de rappeler que dans ce travail, il est entendu par « intervention » l'ensemble des activités préopératoires suivantes : repérage du site de la stomie, démarche éducative du patient et participation active du patient ainsi que possibilité de participation de l'aidant ou du réseau de soutien.

À ce stade, la HAS a réalisé l'analyse critique des données de la littérature disponible et en complément de ces éléments, elle sollicite votre organisme professionnel afin de recueillir votre point de vue, notamment sur l'identification des impacts organisationnels de l'intervention préopératoire sur le processus de soins, les capacités et compétences nécessaires aux acteurs pour la mise en œuvre et les propositions de préconisations formulées à l'issue de l'évaluation.

Nous vous remercions d'avoir accepté de participer à cette évaluation, ainsi que pour le temps que vous consacrerez à relire notre rapport d'évaluation provisoire et à répondre à ce questionnaire.

Ce questionnaire, ainsi que vos réponses, seront intégralement reproduits dans la version finale du rapport d'évaluation que la HAS rendra public. Jusqu'à cette échéance, **le rapport provisoire qui vous a été transmis demeure par conséquent strictement confidentiel.**

Veuillez s'il-vous-plaît argumenter vos réponses aussi précisément que possible. Si vous estimez qu'une question dépasse le cadre de votre spécialité, vous pouvez l'indiquer en mentionnant « sans opinion » dans le cadre de réponse.

Nous vous rappelons que les conclusions présentées dans le rapport qui vous a été adressé sont provisoires. Elles vous ont été transmises pour information et pour vous permettre d'apporter tout commentaire qui pourrait éclairer les instances décisionnelles de la HAS. Les conclusions définitives seront publiées après examen du rapport d'évaluation par les instances de validation de la HAS³.

² Haute Autorité de santé : Procédure d'évaluation rapide d'actes professionnels : critères et modalités de mise en œuvre, février 2018.

³ Le rapport finalisé d'évaluation sera présenté pour validation au Collège de la HAS qui définira en sus « l'avis de la HAS » en faveur ou en défaveur de la prise en charge par la collectivité de l'acte de repérage préopératoire du site de la stomie.

Nous vous remercions de bien vouloir nous adresser ce questionnaire complété [par courriel](#) dès que possible et au plus tard pour le **15 janvier 2023** (dans ce format Word svp).

Dans l'attente de compléter notre rapport par l'opinion de votre conseil national professionnel, nous demeurons à votre disposition pour toute précision qui vous serait utile.

Le service évaluation des actes professionnels de la HAS

CONTENU D'ÉVALUATION

C1	L'information contextuelle sur l'enjeu du repérage préopératoire du site de la stomie, ainsi que les questions d'évaluation retenus et le PICO vous paraissent-ils explicites et pertinents ?
CNP de Pédiatrie	Le CNP de pédiatrie considère ce sujet comme pertinent. L'impact sur la qualité de vie de l'enfant et adolescent et de sa famille dans ce type de situation est effectivement très important sur l'image et la construction psychique de l'enfant et de l'adolescent. Cependant l'ensemble du document est quand même excessivement orienté sur l'adulte notamment sur le cancer colorectal. La place des puéricultrices – puériculteurs aurait pu être évoquée. Une transposition dans les pathologies type MICI et/ou Hirschsprung mais aussi quelques uropathies avec un regard pédiatrique chirurgie pédiatrique aurait pu être envisagé.
CNP d'Urologie	Oui
CNPGO	Oui parfaitement pertinent
CNP CVD	Oui
CNP IPA	Le contexte est tout à fait clair et structuré. Dommage, qu'en France, les données épidémiologiques concernant les personnes stomisées soient si anciennes. L'équation PICO et les <i>outcomes</i> proposés sont pertinents
AFET	Oui ; le repérage associé effectivement à une démarche éducative et à la participation active du patient (« intervention ») est un élément essentiel et fondamental de la prise en soin d'un futur stomisé et devrait être obligatoirement intégré dans son parcours de soin pluridisciplinaire. Toutefois un repérage mal réalisé peut être aussi délétère que pas de repérage et il est impératif que celui-ci soit réalisé par un personnel compétent, formé à la technique aussi bien théoriquement que pratiquement. A ce jour, en France, seuls l'équipe chirurgicale et les stomathérapeutes ont cette compétence.
CMK	Oui
C2	La description du processus d'élaboration et les sélections documentaires mises en œuvre vous semblent-elles transparentes et adaptées au périmètre d'évaluation considéré ?
CNP de Pédiatrie	L'analyse de la littérature semble exhaustive mais comme cité ci-dessus très orientée adulte- cancer colorectal.
CNP d'Urologie	Oui
CNPGO	Très claire
CNP CVD	Oui
CNP IPA	Oui. Néanmoins, il aurait été pertinent d'évaluer le niveau d'adaptation social et psychosocial des patients à leur nouveau schéma et image corporelle. Pour cela, il semblerait qu'il existe une échelle : <i>The Ostomy Adjustment Inventory-23</i> (OAI-23) développée dans certains pays qui mériterait une recherche pour être traduite en français
AFET	Oui Il faut bien préciser que le repérage ne se fait jamais seul mais associé au cours de la même consultation à des informations, de la démarche éducative, de la relation d'aide tout en sollicitant la participation du patient, d'une personne ressource ou de l'entourage. Ce n'est donc pas

un acte technique isolé mais bien une globalité. Comme le souligne l'initiative Shield, le plus souvent, 2 consultations pré opératoires en stomathérapie sont nécessaires :

- la 1ère juste après l'annonce de la future stomie par le chirurgien où toutes les informations et explications nécessaires à la compréhension de la situation à venir seront données. Le contenu de cette 1ère consultation est adapté à la compréhension du patient mais également et surtout à son état psychologique. Certains futurs stomisés sont en déni complet et ce déni va limiter cette 1ère étape ;
- la 2ème plus proche de l'intervention (idéalement la veille mais ce n'est pas toujours possible) où seront reprises, explicités et complétées les informations données lors de la consultation 1 et où sera effectué le repérage. Ce repérage est réalisé selon des critères physiques bien précis tels que spécifiés dans la note de cadrage mais en fonction également de la situation et de l'environnement du patient (pour donner un exemple, une stomie peut être repérée à un endroit qui n'est pas « habituel » car le patient exerce soit un loisir soit une profession où l'appareillage situé à cet endroit le gênerait) ce qui implique pour le soignant une parfaite connaissance de la personne soignée.

Le repérage est donc un acte qui demande du temps (en moyenne 1 heure), un espace et un personnel dédiés.

CMK	Oui
C3	Auriez-vous connaissance de publications pertinentes non prises en compte ? <i>Veuillez référencer le cas échéant les publications concernées.</i>
CNP de Pédiatrie	Non.
CNP d'Urologie	Non
CNPGO	Non et cette préparation à la stomie est clairement négligée en cas de chirurgie d'endométriose
CNP CVD	Non
CNP IPA	Non
AFET	<i>Wound, Ostomy and Continence Nurses Society. (2014). WOCN Society and ASCRS Position Statement on Preoperative Stoma Site Marking for Patients Undergoing Colostomy or Ileostomy Surgery. Mt. Laurel : NJ. Author. (document en PJ)</i> À venir très prochainement : les recommandations de bonnes pratiques sur les stomies digestives sous l'égide de la Société Nationale Française de Colo-Proctologie (SNFCP) et de la Société Française de Chirurgie Digestive et hépato bilio pancréatique (SFCDD).
CMK	Les publications en rapport avec la RAAC pour la chirurgie viscérale ne sont pas toutes présentes même si ce n'est pas le cœur du sujet [1] Luther.A, Gabriel.J, Watson.R, Francis.N ; <i>The Impact of Total Body Prehabilitation on Post-Operative Outcomes After Major Abdominal Surgery : A Systematic Review ; World Journal of Surgery volume 42, pages2781–2791 (2018)</i> [2] Bolshinsky.V, Li.M, Ismail.H, Burbury.K, Riedel.B, Heriot.A ; <i>Multimodal Prehabilitation Programs as a Bundle of Care in Gastrointestinal Cancer Surgery : A Systematic Review ; Dis Colon Rectum 2018 ; 61 : 124–138</i> [3] Hijazi.Y, Gondal.U, Aziz.O ; <i>A systematic review of prehabilitation programs in abdominal cancer surgery ; International Journal of Surgery 39 (2017) 156°162</i> [4] Thomas.G, Tahir.M, Bongers.B, Kallen.V, Slooter.G, Van Meeteren.N ; <i>Prehabilitation before major intra-abdominal cancer surgery. A systematic review of randomised controlled trials ; Eur J Anaesthesiol 2019 ; 36 :933–945</i>

- [5] Faithfull S, Turner L, Poole K, et al. Prehabilitation for adults diagnosed with cancer : A systematic review of long-term physical function, nutrition and patient-reported outcomes. *Eur J Cancer Care*. 2019 ;e13023.
- [6] Waterland.J, McCourt.O, Edbrooke.L, Granger.C, Ismail.H, Riedel.B, Denehy.L ; *Efficacy of Prehabilitation Including Exercise on Postoperative Outcomes Following Abdominal Cancer Surgery : Systematic Review and Meta-Analysis ; Front. Surg.* 8 :628848, March 2021, Volume 8.
- [7] Gillis.C, Buhler.K, Bresee.L, Carli.F, Gramlich.L, Culos-Reed.N, Sajobi.T, Fenton.T ; *Effects of Nutritional Prehabilitation, With and Without Exercise, on Outcomes of Patients Who Undergo Colorectal Surgery : A Systematic Review and Meta-analysis ; Gastroenterology ; Volume 155, Issue 2, August 2018, Pages 391-410*
- [8] Heger.P, Probst.P, Wiskemann.J, Steindorf.K, Diener.M, Mihaljevic.A ; *A Systematic Review and Meta-analysis of Physical Exercise Prehabilitation in Major Abdominal Surgery (PROSPERO 2017 CRD42017080366) ; Journal of Gastrointestinal Surgery volume 24, pages1375–1385 (2020)*
- [9] Hughes.M, Hackney.R, Lamb.P, Wigmore.S, Deans.C, Skipworth.R ; *Prehabilitation Before Major Abdominal Surgery : A Systematic Review and Meta-analysis ; World Journal of Surgery volume 43, pages1661–1668 (2019)*
- [10] Santek.N, Kirac.I ; *Effect of physiotherapy on vital capacity before major abdominal surgery in cancer patients : a systematic review ; Lib Oncol.* 2021 ;49(1) :39–47
- [11] Daniels.S, Lee.M, George.J, Kerr.K, Moug.S, Wilson.T, Brown.S, Wyld.L ; *Prehabilitation in elective abdominal cancer surgery in older patients : systematic review and meta-analysis BJS Open* 2020 ; 4 : 1022–1041

C4	L'analyse des données présentées vous semble-t-elle précise, objective et cohérente ?
CNP de Pédiatrie	Analyse conforme aux données de la littérature référencée.
CNP d'Urologie	Oui
CNPGO	Oui et adaptable
CNP CVD	Oui
CNP IPA	Oui, les données recueillies et présentées sont précises, objectives et cohérentes. Néanmoins, il existe des théories en Sciences Infirmières sur lesquelles les stomathérapeutes pourraient appuyer leur pratique et évaluer leurs interventions de soins : modèle conceptuel d'adaptation de Roy. De plus, la consultation pré-opératoire peut être un moment pour identifier les besoins de la personne stomisée afin qu'elle vive cette période de transition le plus sereinement possible.
AFET	Oui
CMK	-
C5	L'objectif de l'évaluation menée par la HAS est d'analyser : i) l'impact clinique du repérage préopératoire du site de la stomie ; ii) les impacts organisationnels du bilan préopératoire (associant le repérage du site de la stomie et l'éducation thérapeutique du patient) sur le parcours de soins des patients qui attendent une chirurgie pour stomie. Cet objectif vous paraît-il atteint ?
CNP de Pédiatrie	La population pédiatrique dépasse analysée en tant que telle. La moyenne d'âge des patients cités dans la littérature sont tous > 50 ans.

CNP d'Urologie	Oui
CNPGO	En cas il donne les moyens pour l'atteindre
CNP CVD	Oui
CNP IPA	Complètement
AFET	Oui Il faut préciser que bien évidemment le repérage a un impact : - clinique : - diminution de certaines complications chirurgicales (pas toutes) - diminution des fuites et des lésions cutanées - mais également économique : - les fuites et/ou lésions cutanées vont entraîner une sur consommation de matériel - la complexité du soin peut rendre l'autonomie difficile pour un patient et nécessiter le recours à un IDE libérale pour effectuer le changement d'appareillage - impossibilité de poursuivre une activité professionnelle entraînant des arrêts maladie - le repérage donne une prise de conscience plus précoce qui va donc diminuer les coûts de santé, le patient étant plus rapidement autonome donc moins de recours aux soignants libéraux - et psychologique - altération de la qualité de vie - repli sur soi, isolement (le patient n'ose plus sortir par crainte des fuites) - perte de l'autonomie et de l'estime de soi.
CMK	Après avoir pris attache avec Le Conseil National Professionnel Infirmier (CNPI), nous pensons que ce travail est nécessaire. Pour la poursuite de la pratique des activités physiques du patient, le maintien de la fonction locomotrice et l'analyse de ces activités de la vie quotidienne, le repérage préopératoire du site de la stomie intégrant les données individualisées est nécessaire. Cette analyse permet de déterminer les schémas moteurs préférentiels et l'utilisation fréquentes de certaines chaînes musculaires qui pourrait être ciblées par le site de la stomie. Pour les programmes RAAC et ERAS, la préhabilitation est fréquemment proposée avant une intervention chirurgicale majeure. Il existe une hétérogénéité importante dans ces programmes. Les approches sont souvent multimodales basées principalement sur l'exercice physique parfois supervisé par un professionnel de santé, le sevrage tabagique, une prise en charge nutritionnelle et un soutien psychologique. Les programmes de préhabilitation ont un effet sur la réduction des complications et la diminution de la durée de séjour dans le cadre de la chirurgie viscérale et urologique. La mise en place d'un programme de préhabilitation intervient au moins 7 jours avant la chirurgie. La préhabilitation multimodale est susceptible d'avoir un meilleur impact sur les résultats fonctionnels par rapport à une modalité unique. Combiné à une rééducation, les bénéfices de la préhabilitation sont plus importants par rapport à la préhabilitation seule. La préadaptation nutritionnelle, seule ou combinée à un programme d'exercices, réduit significativement la durée d'hospitalisation (-2,2 jours en moyenne avec un intervalle de confiance à 95%) chez les patients subissant une chirurgie colorectale. Ces effets ont été observés avec des suppléments nutritionnels oraux avec et sans conseil. Dans le cadre d'une chirurgie abdominale majeure (foie, colorectale, gastro-œsophagienne et abdominale générale), la préadaptation comprenant seulement une intervention d'exercice physique peut conduire à une réduction des complications pulmonaires postopératoires ainsi qu'à une morbidité globale moindre. Lorsque la préhabilitation avant chirurgie abdominale est prescrite sous forme de kinésithérapie basée sur des exercices physiques et respiratoires, il existe réduction significative de la morbidité globale. Néanmoins, cela n'a pas d'impact sur l'espérance de vie. Chez le sujet âgé, la littérature reconnaît que la préhabilitation peut réduire la morbidité mais la qualité des

études est limitée. Tous ces points devraient être plus développés pour donner une dimension efficace à la mise en place des programmes RAAC.

C6	Les résultats d'analyse décrits dans le rapport d'évaluation qui vous est adressé soutiennent-ils les objectifs de l'évaluation dans son ensemble ?
CNP de Pédiatrie	Oui.
CNP d'Urologie	Oui
CNPGO	Oui
CNP CVD	Oui
CNP IPA	Oui
AFET	Oui
CMK	Oui dans l'ensemble
C7	Avez-vous des commentaires ou compléments à apporter aux conclusions provisoires qui ont été formulées ?
CNP de Pédiatrie	Pas de commentaires.
CNP d'Urologie	La littérature concerne principalement les stomies digestives (on parle notamment de chirurgien colo-rectal ou de chirurgien général, mais jamais de chirurgien urologue. Les stomies urologiques posent des problèmes un peu différents selon qu'il s'agisse d'urétérostomie cutanée directe (stomie bilatérale et nécessitant le plus souvent la présence d'une sonde urétérale permanente à changer régulièrement), urétérostomie cutanée trans iléale non continente (Bricker), urétérostomie cutanée continente nécessitant des sondages intermittents de la stomie). Il faut donc s'assurer que les infirmier(es) spécialisés ou stomathérapeutes aient bien acquis cette compétence. Ce rapport ne souligne pas assez en évidence la coopération/coordination étroite entre le chirurgien spécialiste et les infirmier(es) spécialisés ou stomathérapeutes sur le repérage du site et sur l'information que le patient a déjà reçu du chirurgien. Dans le parcours de soin, et dans le cadre des interventions (d'exérèse de la vessie le plus souvent) associées donc à des dérivations urinaires, il y a également la mise en place de la RAAC.
CNPGO	Non si ce n'est discuter plus clairement pour les spécialités comme la gynécologie de la nécessaire coopération multi disciplinaire pour organiser cette prise en charge préopératoire en différenciant clairement les colostomies et les iléostomies.
CNP CVD	Le rapport d'évaluation n'aborde pas ou très partiellement plusieurs points : 1. Contexte de l'urgence chirurgicale : le repérage préopératoire peut être rendu difficile par une distension abdominale, l'absence de stomathérapeute en cas de prise en charge nocturne/week-end. Une préconisation de repérage (même non optimal) par le chirurgien devrait être discutée. 2. Le rôle des associations de patients dans l'aide à l'acceptation de la stomie en préopératoire et en postopératoire est évoqué mais non évalué. Le maillage territorial pourrait être un obstacle. 3. La possibilité du refus de la stomie par le patient n'est pas évoquée, c'est pourtant une situation loin d'être anecdotique. La concertation entre stomathérapeute et chirurgien est primordiale pour proposer, lorsque cela est possible, une alternative à la stomie

	abdominale (anastomose coloanale différée, colostomie périnéale, fermeture précoce, etc.) - Un accent devrait être mis sur l'évaluation de la dépendance et de la capacité du patient à être autonome dans la gestion de la stomie. Le choix de l'appareillage peut différer selon que ce soit le patient ou un professionnel de santé qui assurera les soins de stomie post-opératoires (poche de recueil type « haut débit » en cas d'impossibilité de vidange nocturne). - L'intérêt d'une consultation de stomathérapie postopératoire pour dépister des complications (ajustement de l'appareillage, modification du diamètre de la stomie, aspects psychologiques) n'est pas évaluée. - Point 2.1 page 55 : corriger « en aval immédiat » en « en amont immédiat » sinon ce n'est plus un repérage préopératoire. - Enfin, un des problèmes de santé publique actuellement concerne les EHPAD qui ne disposent pas dans leur approvisionnement de toutes les références de stomathérapie. Certains patients se retrouvent ainsi avec des appareillages inadaptés et des complications évitables pour des raisons budgétaires. Les préconisations pourraient prendre en compte ce point afin d'inciter les ARS à mettre en place des mesures ciblées. A noter que ces complications génèrent un nombre non négligeable de consultations et d'hospitalisations non programmées.
CNP IPA	Non
AFET	Il faut bien insister sur la nécessité d'un personnel formé pour effectuer le repérage ; la notion de personnel spécialisé en soins de stomies est trop floue . Un soignant peut s'estimer « spécialisé » ou « formé » en soins de stomies alors même qu'il a eu seulement une formation de 2 heures faite souvent par des fabricants de matériel donc formation forcément orientée. Ce n'est là qu'une sensibilisation.
CMK	Les points devraient être plus développés pour donner une dimension efficace à la mise en place des programmes RAAC. Parmi ces points, la réhabilitation à base d'exercices physiques supervisés par un professionnel de santé est une valeur ajoutée à la prise en charge selon la littérature. Ce point est annexe au repérage propre de la stomie mais rentre pleinement dans la prise en charge.

PRECONISATIONS

A l'issue de l'évaluation, la HAS a émis trois principales préconisations :

P1 : Les patients qui attendent une chirurgie pour stomie et leur famille doivent avoir accès ou être référés à des soins d'infirmiers (ères) spécialisés(es) en plaies, stomies et continence ou un(e) stomathérapeute ou des infirmiers(ères) formés(es) à la stomie. Ces infirmiers(ères) doivent être considérés(es) comme des membres essentiels de l'équipe interprofessionnelle de prise charge du patient.

P2 : Systématiser une deuxième consultation de « bilan initial » : repérage du site de la stomie et éducation thérapeutique dans le parcours de soins après la première consultation de diagnostic et d'annonce de la chirurgie.

P3 : Mise en place des mesures possibles pour les indicateurs relevant des catégories mode d'organisation, processus et résultat qui contribueront à l'amélioration de la qualité des soins et à leur évaluation

A- Questions communes aux trois préconisations

Pour chaque préconisation émise, veuillez répondre aux questions suivantes :

a. Cette préconisation est-elle claire ?

Réponse :

P1 oui

P2 oui

P3 oui

b. Êtes-vous d'accord avec cette préconisation ?

Réponse :

P1 surtout

P2

P3

c. La discussion sur les données de preuves est-elle exhaustive et ces données soutiennent-elles la préconisation ?

Réponse : oui

P1

P2

P3

d. La préconisation est-elle en adéquation à votre contexte de prise en charge des patients ?

Réponse : populations adultes le CNP de pédiatrie n'a donc pas d'opinion

P1

P2

P3

e. Quels sont les valeurs et préférences (existe-t-il une incertitude ou une variabilité importante quant à la valeur que les patients accordent aux principaux résultats) ?

Réponse : sans opinion

P1

P2

P3

f. Quel serait l'impact de la mise en œuvre de ces préconisations sur l'équité dans l'accès aux soins ?

Réponse : sans commentaire. Cependant la population pédiatrique des MICI, Hirschsprung et uropathie devrait être évaluée

P1

P2

P3

B- Questions spécifiques à chaque préconisation**La systématisation de la 2ème consultation dans le parcours de soins des stomies**

1. Doit-on considérer cette consultation systématique comme un acte délégué ou une consultation liée à un programme d'ETP formalisé ?

Réponse : les deux sont possibles

2. En matière de repérage du site de la stomie pour les personnes qui attendent une chirurgie pour stomie, quelle est l'efficacité relative lorsque l'intervention est assurée par un fournisseur de soins de santé non spécialisé plutôt que par une ISPSC ?

Réponse : ce repérage doit rester un acte de soins spécialisé auprès de professionnels formés et compétents

3. Avez-vous défini des stratégies d'éducation préopératoire pour les adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ?

Réponse : sans opinion

4. Quelles seraient les stratégies à mettre en œuvre pour offrir aux réseaux de soutien la possibilité de participer aux étapes de soins des adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ?

Réponse sans opinion

5. Quels sont les moyens mis en œuvre pour coordonner et impliquer les acteurs de santé à l'hôpital et en ville ?

Réponse : : instauration d'un travail en réseau sur cette spécificité de soins est effectivement essentielle dans le suivi de ses patients.

CNP d'Urologie

A- Questions communes aux trois préconisations

Pour chaque préconisation émise, veuillez répondre aux questions suivantes :

- a. Cette préconisation est-elle claire ?

Réponse :

P1 oui

P2 : non : la formulation « deuxième consultation de « bilan initial » ne correspond pas à la sémantique habituellement utilisée.

Proposer : systématiser une consultation pré-opératoire de repérage du site de la stomie et éducation thérapeutique dans le parcours de soins après la consultation d'annonce de la chirurgie.

Le terme de 2ème consultation ne convient pas, car il y a aussi la consultation de la mise en place de la RAAC.

Le terme bilan initial ne convient pas, ce terme faisant plutôt référence au bilan qui aboutit au diagnostic. Il s'agit ici du bilan pré-opératoire, une fois que le choix du traitement chirurgical a été fait.

P3 : cette formulation n'est pas facilement compréhensible et ne se comprend qu'après avoir lu ce à quoi cela correspond (p 55)

- b. Êtes-vous d'accord avec cette préconisation ?

Réponse : oui

P1 : oui

P2 : oui

P3 : oui

- c. La discussion sur les données de preuves est-elle exhaustive et ces données soutiennent-elles la préconisation ?

Réponse : données de bon sens qui soutiennent ces 3 préconisations

P1

P2

P3

- d. La préconisation est-elle en adéquation à votre contexte de prise en charge des patients ?

Réponse : oui pour les 3

P1

P2

P3

e. Quelles sont les valeurs et préférences (existe-t-il une incertitude ou une variabilité importante quant à la valeur que les patients accordent aux principaux résultats) ?

Réponse : je ne comprends pas cette question

P1

P2

P3

f. Quel serait l'impact de la mise en œuvre de ces préconisations sur l'équité dans l'accès aux soins ?

Réponse : impact positif pour les 3

P1

P2

P3

B- Questions spécifiques à chaque préconisation

La systématisation de la 2ème consultation dans le parcours de soins des stomies

1. Doit-on considérer cette consultation systématique comme un acte délégué ou une consultation liée à un programme d'ETP formalisé ?

Réponse : le repérage du site est un acte délégué au cours de cette consultation et le reste est lié à un programme d'ETP formalisé.

2. En matière de repérage du site de la stomie pour les personnes qui attendent une chirurgie pour stomie, quelle est l'efficacité relative lorsque l'intervention est assurée par un fournisseur de soins de santé non spécialisé plutôt que par une ISPSC ?

Réponse : réticence à cette efficacité mais dépendant beaucoup des individus et de leur formation.

3. Avez-vous défini des stratégies d'éducation préopératoire pour les adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ?

Réponse : non

4. Quelles seraient les stratégies à mettre en œuvre pour offrir aux réseaux de soutien la possibilité de participer aux étapes de soins des adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ?

Réponse :

5. Quels sont les moyens mis en œuvre pour coordonner et impliquer les acteurs de santé à l'hôpital et en ville ?

Réponse :

CNPGO

A- Questions communes aux trois préconisations

Pour chaque préconisation émise, veuillez répondre aux questions suivantes :

a. Cette préconisation est-elle claire ? Oui

Réponse :

P1 : oui

P2 : oui

P3 : oui

b. Êtes-vous d'accord avec cette préconisation ?

Réponse :

P1 : oui

P2 : oui

P3 : oui

c. La discussion sur les données de preuves est-elle exhaustive et ces données soutiennent-elles la préconisation ?

Réponse :

P1 : oui

P2 : oui

P3 : oui

d. La préconisation est-elle en adéquation à votre contexte de prise en charge des patients ?

Réponse :

P1 : oui

P2 : oui

P3 : oui

e. Quelles sont les valeurs et préférences (existe-t-il une incertitude ou une variabilité importante quant à la valeur que les patients accordent aux principaux résultats) ?

Réponse :

P1 : oui

P2 : oui

P3 : sans opinion

f. Quel serait l'impact de la mise en œuvre de ces préconisations sur l'équité dans l'accès aux soins ?

Réponse :

P1 : bonne

P2 : bonne

P3 : bonne

B- Questions spécifiques à chaque préconisation

La systématisation de la 2ème consultation dans le parcours de soins des stomies

1. Doit-on considérer cette consultation systématique comme un acte délégué ou une consultation liée à un programme d'ETP formalisé ?

Réponse : : acte délégué

2. En matière de repérage du site de la stomie pour les personnes qui attendent une chirurgie pour stomie, quelle est l'efficacité relative lorsque l'intervention est assurée par un fournisseur de soins de santé non spécialisé plutôt que par une ISPSC ?

Réponse : pas d'opinion

3. Avez-vous défini des stratégies d'éducation préopératoire pour les adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ?

Réponse : non

4. Quelles seraient les stratégies à mettre en œuvre pour offrir aux réseaux de soutien la possibilité de participer aux étapes de soins des adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ?

Réponse : être impliqué dans les filières de soins endométrioses et comme pour l'oncologie être associé aux RCP.

5. Quels sont les moyens mis en œuvre pour coordonner et impliquer les acteurs de santé à l'hôpital et en ville ?

Réponse : par l'intermédiaire des RCP

CNP CVD

A- Questions communes aux trois préconisations

Pour chaque préconisation émise, veuillez répondre aux questions suivantes :

- a. Cette préconisation est-elle claire ? Oui

Réponse :

P1 : oui

P2 : oui

P3 : oui

- b. Êtes-vous d'accord avec cette préconisation ?

Réponse :

P1 : oui

P2 : oui

P3 : oui

- c. La discussion sur les données de preuves est-elle exhaustive et ces données soutiennent-elles la préconisation ?

Réponse :

P1 : oui

P2 : oui

P3 : oui

- d. La préconisation est-elle en adéquation à votre contexte de prise en charge des patients ?

Réponse :

P1 : oui

P2 : oui

P3 : oui

- e. Quelles sont les valeurs et préférences (existe-t-il une incertitude ou une variabilité importante quant à la valeur que les patients accordent aux principaux résultats) ?

Réponse :

P1 : valeur importante

P2 : valeur importante

P3 : peu appréhendé par les patients

- f. Quel serait l'impact de la mise en œuvre de ces préconisations sur l'équité dans l'accès aux soins ?

Réponse :

P1 : certains CHG/établissements privés ne disposent pas de stomathérapeute, possible report de tâches sur des IDE non spécialisées ou sur des stomathérapeutes exerçant dans un

établissement différent du centre chirurgical prenant en charge le patient (ex : stomathérapeute de CHU devant absorber l'activité d'un autre établissement).

P2 : faible impact si cette 2ème consultation est planifiée en même qu'une consultation d'anesthésie ou une 2ème consultation chirurgicale

P3 : pas d'impact sur l'équité mais difficile à généraliser par manque de moyens humains et de temps à y consacrer

B- Questions spécifiques à chaque préconisation

La systématisation de la 2ème consultation dans le parcours de soins des stomies

1. Doit-on considérer cette consultation systématique comme un acte délégué ou une consultation liée à un programme d'ETP formalisé ?

Réponse : doit être intégré et valorisé (financements via MIGAC) dans le cadre d'un programme d'ETP

2. En matière de repérage du site de la stomie pour les personnes qui attendent une chirurgie pour stomie, quelle est l'efficacité relative lorsque l'intervention est assurée par un fournisseur de soins de santé non spécialisé plutôt que par une ISPSC ?

Réponse : efficacité plus faible car l'ISPSC assure la continuité de la prise en charge de l'éducation préop aux soins postop. La multiplication des intervenants n'est pas souhaitable pour les patients car risque de déshumanisation de la prise en charge

3. Avez-vous défini des stratégies d'éducation préopératoire pour les adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ?

Réponse : consultation systématique auprès d'une stomathérapeute. Favoriser le contact avec une association de patients

4. Quelles seraient les stratégies à mettre en œuvre pour offrir aux réseaux de soutien la possibilité de participer aux étapes de soins des adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ?

Réponse : pas d'avis – peut-être un patient témoin dont les prestations seraient reconnues au sein des établissements

5. Quels sont les moyens mis en œuvre pour coordonner et impliquer les acteurs de santé à l'hôpital et en ville ?

Réponse : rôle pivot de l'IDE stomathérapeute et des IDE coordinatrices des programmes ERAS permettant de mettre en relation tous les acteurs et de permettre au patient un contact simplifié en cas de complications

CNP IPA

A- Questions communes aux trois préconisations

Pour chaque préconisation émise, veuillez répondre aux questions suivantes :

- a. Cette préconisation est-elle claire ?

Réponse :

P1 : retirer les infirmières spécialisées en plaies stomie et continence. Il semble qu'en France, on n'utilise pas ce terme... ce sont les stomathérapeutes

P2 : préférer consultation infirmière spécialisée en stomie ou stomathérapeute à bilan initial

P3 : OK

- b. Êtes-vous d'accord avec cette préconisation ?

Réponse :

P1 : oui

P2 : oui

P3 : oui

c. La discussion sur les données de preuves est-elle exhaustive et ces données soutiennent-elles la préconisation ?

Réponse :

P1 : oui

P2 : oui

P3 : oui

d. La préconisation est-elle en adéquation à votre contexte de prise en charge des patients ?

Réponse :

P1 : oui

P2 : oui

P3 : oui

e. Quelles sont les valeurs et préférences (existe-t-il une incertitude ou une variabilité importante quant à la valeur que les patients accordent aux principaux résultats) ?

Réponse :

P1 :

P2 :

P3 :

f. Quel serait l'impact de la mise en œuvre de ces préconisations sur l'équité dans l'accès aux soins ?

Réponse :

P1 : les patients qui ont accès à des stomathérapeutes ont plus de chance d'avoir des réponses claires et adaptées à leur besoin et de mieux vivre leur transition.

P2 : au-delà du repérage, cette préconisation permettra de travailler sur l'adaptation physique, psychique, sociale et spirituelle. Comment le patient vit le phénomène ? Quel sens il lui donne ?

P3 : les interventions des stomathérapeutes sont rarement évalués. Aussi, leurs évaluations à travers des recherches permettraient de rendre probant des interventions généralement empiriques ou expérientielles

B- Questions spécifiques à chaque préconisation

La systématisation de la 2ème consultation dans le parcours de soins des stomies

1. Doit-on considérer cette consultation systématique comme un acte délégué ou une consultation liée à un programme d'ETP formalisé ?

Réponse : C'est une consultation infirmière/ stomathérapeute réalisée par des experts compétents dans leur domaine et en technique de consultation. Pourquoi vouloir déléguer un soin qui est fait depuis des décennies par les stomathérapeutes bien que ce soin ne soit pas inscrit ? Pourquoi pas le légiférer dans la liste d'acte ? Que faire si dans l'hôpital où exerce la stomathérapeute il n'y a pas de programme d'ETP pour les patients stomisés ?

2. En matière de repérage du site de la stomie pour les personnes qui attendent une chirurgie pour stomie, quelle est l'efficacité relative lorsque l'intervention est assurée par un fournisseur de soins de santé non spécialisé plutôt que par une ISPSC ?

Réponse : parfois le fournisseur de soins de santé n'est pas formé et c'est un commercial non un soignant !

3. Avez-vous défini des stratégies d'éducation préopératoire pour les adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ?

Réponse : Oui. En fonction des besoins et des envies du patient et de son accompagnant.

L'éducation se base sur des échanges concernant les savoirs personnels, expérientiels du patient et s'appuie sur des outils donnés par les laboratoires (vidéo, planches anatomiques, poches, poupée, etc.).

4. Quelles seraient les stratégies à mettre en œuvre pour offrir aux réseaux de soutien la possibilité de participer aux étapes de soins des adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ?

Réponse Les réseaux de soins ne se trouvent pas dans tous les territoires. Des RDV en visio peuvent aider.

5. Quels sont les moyens mis en œuvre pour coordonner et impliquer les acteurs de santé à l'hôpital et en ville ?

Réponse : les lettres de liaison infirmières, une disponibilité téléphonique des stomathérapeutes, des symposiums ou micros formations réalisées le soir à l'initiative des laboratoires qui permettent de créer du réseau, d'échanger et d'identifier les personnes ressources

AFET

A- Questions communes aux trois préconisations

Pour chaque préconisation émise, veuillez répondre aux questions suivantes :

- a. Cette préconisation est-elle claire ?

Réponse :

P1 : non le terme infirmiers formés à la stomie est trop vague . Quelle est la formation, qu'englobe-t-elle ?

De même, le terme infirmiers (ères) spécialisés(es) en plaies, stomies et continence en France ne veut rien dire ; un IDE formé dans ces 3 domaines est un stomathérapeute.

Il serait plus judicieux de mettre uniquement stomathérapeute ou infirmiers formés à la stomie avec une formation courte d'une semaine dans les écoles de stomathérapie (et non pas délivrée par des structures commerciales).

P2 : oui , mais simplement mettre démarche éducative plutôt qu'éducation thérapeutique car il n'y a pas forcément de programme d'ETP dans tous les services réalisant des stomies.

P3 : pas vraiment, quels seront ces indicateurs ?

- b. Êtes-vous d'accord avec cette préconisation ?

Réponse :

P1 : oui, en reformulant comme dans le a

P2 : oui

P3 : oui si elle est un peu explicitée

- c. La discussion sur les données de preuves est-elle exhaustive et ces données soutiennent-elles la préconisation ?

Réponse :

P1 : oui

P2 : oui

P3 : oui

- d. La préconisation est-elle en adéquation à votre contexte de prise en charge des patients ?

Réponse :

P1 : oui par rapport aux 12 recommandations de l'Association Française d'Entérostoma-Thérapeutes mais par forcément dans la réalité du terrain.

P2 : oui par rapport aux 12 recommandations de l'Association Française d'Entérostoma-Thérapeutes mais par forcément dans la réalité du terrain.

P3 : oui par rapport aux 12 recommandations de l'Association Française d'Entérostoma-Thérapeutes mais par forcément dans la réalité du terrain.

e. Quelles sont les valeurs et préférences (existe-t-il une incertitude ou une variabilité importante quant à la valeur que les patients accordent aux principaux résultats) ?

Réponse :

P1 : valeur : bénéficier d'une information loyale et claire

P2 : valeur : possibilité d'intégrer un parcours de soin

P3 : sans opinion

f. Quel serait l'impact de la mise en œuvre de ces préconisations sur l'équité dans l'accès aux soins ?

Réponse :

P1 : impact fort car de fait, si ces préconisations sont faites, les établissements hospitaliers se sentiront « obligés » de proposer au futur patient stomisé un parcours de soin incluant la présence d'un stomathérapeute et donc tout patient nouvellement stomisé bénéficiera de ce parcours idéal ce qui n'est pas le cas actuellement.

P2 : idem

P3 : idem

B- Questions spécifiques à chaque préconisation

La systématisation de la 2ème consultation dans le parcours de soins des stomies

1. Doit-on considérer cette consultation systématique comme un acte délégué ou une consultation liée à un programme d'ETP formalisé ?

Réponse : il faut le considérer comme un acte délégué ; en effet, tous les services/établissements n'ont pas de programmes d'ETP stomie formalisés et autorisés par l'ARS.

2. En matière de repérage du site de la stomie pour les personnes qui attendent une chirurgie pour stomie, quelle est l'efficacité relative lorsque l'intervention est assurée par un fournisseur de soins de santé non spécialisé plutôt que par une ISPSC ?

Réponse : l'efficacité est très nettement diminuée voire même nulle à partir du moment où ce fournisseur de soins non spécialisé ne sait pas forcément effectuer un repérage selon les recommandations de l'AFET ou du WCET (cf bibliographie)

3. Avez-vous défini des stratégies d'éducation préopératoire pour les adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ?

Réponse : En préopératoire, l'éducation active est forcément limitée le patient n'ayant pas encore sa stomie. Toutefois, ça n'empêche pas une démarche éducative qui va débiter par de l'information mais également visionnage de vidéos, démonstration du matériel, partage d'expérience avec un stomisé contact le tout en fonction de la demande du patient.

4. Quelles seraient les stratégies à mettre en œuvre pour offrir aux réseaux de soutien la possibilité de participer aux étapes de soins des adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ?

Réponse : Se faire connaître mutuellement, se rencontrer ; souvent les réseaux de soutien n'ont pas connaissance de l'existence d'un stomathérapeute dans l'établissement et l'inverse est vrai également. Il faut mieux communiquer.

L'Association Française d'Entérostoma Thérapeutes édite sur son site à l'attention de toute personne qui cherche un stomathérapeute une liste des stomathérapeutes en exercice. Depuis plusieurs années maintenant, elle se heurte à un écueil : certaines écoles de stomathérapie ne veulent plus lui donner les coordonnées des nouveaux diplômés donc la liste est incomplète. Certes, le RGPD interdit de le faire directement mais il suffirait de demander à chaque nouveau stomathérapeute s'il est OK pour figurer sur cette liste. C'est vraiment dommage pour les stomisés et leur entourage.

5. Quels sont les moyens mis en œuvre pour coordonner et impliquer les acteurs de santé à l'hôpital et en ville ?

Réponse : actuellement par manque de temps essentiellement, ces moyens sont peu développés et peu mis en œuvre.

Il y a une vraie nécessité d'outils de communication spécifiques et sécurisés, de supports écrits de fiche de liaison... pour les transmissions d'informations. Pour la coordination, une personne coordonnatrice bien identifiée (stomathérapeute) est nécessaire pour transmettre ces informations aux personnes concernées par la problématique y compris les patients experts, stomisés contact (associations de patients) qui ont un rôle important dans cette prise en soins.

CMK

A- Questions communes aux trois préconisations

Pour chaque préconisation émise, veuillez répondre aux questions suivantes :

- a. Cette préconisation est-elle claire ?

Réponse :

P1 : oui

P2 : les points devraient être plus développés pour donner une dimension efficace à la mise en place des programmes RAAC. Parmi ces points, la réhabilitation à base d'exercices physiques supervisés par un professionnel de santé est une valeur ajoutée à la prise en charge selon la littérature. Ce point est annexe au repérage propre de la stomie mais rentre pleinement dans la prise en charge.

P3 :oui

- b. Êtes-vous d'accord avec cette préconisation ?

Réponse :

P1 : oui

P2 : les points devraient être plus développer pour donner une dimension efficace à la mise en place des programmes RAAC. Parmi ces points, la réhabilitation à base d'exercices physiques supervisés par un professionnel de santé est une valeur ajoutée à la prise en charge selon la littérature. Ce point est annexe au repérage propre de la stomie mais rentre pleinement dans la prise en charge.

P3 : oui

- c. La discussion sur les données de preuves est-elle exhaustive et ces données soutiennent-elles la préconisation ?

Réponse :

P1 : oui

P2 : oui

P3 : oui

- d. La préconisation est-elle en adéquation à votre contexte de prise en charge des patients ?

Réponse :

P1 : NSPP

P2 : les points devraient être plus développés pour donner une dimension efficace à la mise en place des programmes RAAC. Parmi ces points, la réhabilitation à base

d'exercices physiques supervisés par un professionnel de santé est une valeur ajoutée à la prise en charge selon la littérature. Ce point est annexe au repérage propre de la stomie mais rentre pleinement dans la prise en charge.

P3 : NSPP

e. Quelles sont les valeurs et préférences (existe-t-il une incertitude ou une variabilité importante quant à la valeur que les patients accordent aux principaux résultats) ?

Réponse :

P1 : -

P2 : -

P3 : -

f. Quel serait l'impact de la mise en œuvre de ces préconisations sur l'équité dans l'accès aux soins ?

Réponse :

P1 : -

P2 : -

P3 : -

B- Questions spécifiques à chaque préconisation

La systématisation de la 2ème consultation dans le parcours de soins des stomies

1. Doit-on considérer cette consultation systématique comme un acte délégué ou une consultation liée à un programme d'ETP formalisé ?

Réponse : consultation liée à un programme d'ETP.

2. En matière de repérage du site de la stomie pour les personnes qui attendent une chirurgie pour stomie, quelle est l'efficacité relative lorsque l'intervention est assurée par un fournisseur de soins de santé non spécialisé plutôt que par une ISPSC ?

Réponse : pas de réponse

3. Avez-vous défini des stratégies d'éducation préopératoire pour les adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ?

Réponse : oui.

4. Quelles seraient les stratégies à mettre en œuvre pour offrir aux réseaux de soutien la possibilité de participer aux étapes de soins des adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ?

Réponse : NSPP

5. Quels sont les moyens mis en œuvre pour coordonner et impliquer les acteurs de santé à l'hôpital et en ville ?

Réponse : il faudrait autoriser la téléexpertise entre praticiens de la même profession. L'infirmier ou le MK travaillant à l'hôpital devrait pouvoir faire une téléexpertise avec un praticien de ville de même profession.

P3	Indépendance des acteurs de soins impliqués et accès aux dispositifs médicaux appropriés
CNP de Pédiatrie	1. Les rôles de chaque acteur dans le parcours de soins, notamment en phase préopératoire sont-ils clairement définis ? Réponse : oui

	a. chirurgien ; b. généraliste, infirmier(ère) libéral(e), stomathérapeutes, pharmacien d'officine, acteurs de proximité ; c. les associations de patients, et aidants ; d. le fabricant ou le distributeur. 2. Existe-t-il une politique uniforme en matière de disponibilité du matériel de stomie ? Réponse : <i>sans opinion</i> 3. Quel est l'impact des politiques d'approvisionnement de matériel pour stomie sur la qualité de vie et les complications (irritation cutanée péristomiale, fuite de stomie) ? Réponse : <i>sans opinion</i>
CNP d'Urologie	1. Les rôles de chaque acteur dans le parcours de soins, notamment en phase préopératoire sont-ils clairement définis ? Réponse : a. chirurgien : oui : annonce de la chirurgie et coordination avec l'infirmier/stomathérapeute b. généraliste, infirmier(ère) libéral(e), stomathérapeutes, pharmacien d'officine, acteurs de proximité : oui c. les associations de patients, et aidants : plus difficile d. le fabricant ou le distributeur : oui 2. Existe-t-il une politique uniforme en matière de disponibilité du matériel de stomie ? Réponse : ? 3. Quel est l'impact des politiques d'approvisionnement de matériel pour stomie sur la qualité de vie et les complications (irritation cutanée péristomiale, fuite de stomie) ? Réponse : ?
CNPGO	1. Les rôles de chaque acteur dans le parcours de soins, notamment en phase préopératoire sont-ils clairement définis ? Réponse : a. chirurgien : oui b. généraliste, infirmier(ère) libéral(e), stomathérapeutes, pharmacien d'officine, acteurs de proximité : à organiser c. les associations de patients, et aidants : à informer d. le fabricant ou le distributeur : pas d'implication claire 2. Existe-t-il une politique uniforme en matière de disponibilité du matériel de stomie ? Réponse : <i>pas d'opinion</i> 3. Quel est l'impact des politiques d'approvisionnement de matériel pour stomie sur la qualité de vie et les complications (irritation cutanée péristomiale, fuite de stomie) ? Réponse : <i>pas d'opinion</i>
CNP CVD	1. Les rôles de chaque acteur dans le parcours de soins, notamment en phase préopératoire sont-ils clairement définis ? Réponse : a. chirurgien : oui b. généraliste, infirmier(ère) libéral(e), stomathérapeutes, pharmacien d'officine, acteurs de proximité : oui c. les associations de patients, et aidants : non d. le fabricant ou le distributeur : non

	2 Existe-t-il une politique uniforme en matière de disponibilité du matériel de stomie ? Réponse : non 3. Quel est l'impact des politiques d'approvisionnement de matériel pour stomie sur la qualité de vie et les complications (irritation cutanée péristomiale, fuite de stomie) ? Réponse : en cas d'approvisionnement par prestataire, les patients se plaignent d'un excès de matériel parfois non utilisé et gaspillé.
CNP IPA	1. Les rôles de chaque acteur dans le parcours de soins, notamment en phase préopératoire sont-ils clairement définis ? Réponse : a. chirurgien : à clarifier b. généraliste, infirmier(ère) libéral(e), stomathérapeutes, pharmacien d'officine, acteurs de proximité : à clarifier c. les associations de patients, et aidants : oui d. le fabricant ou le distributeur : à clarifier. Peut être un élément qui remonte l'information à la stomathérapeute quand il identifie des commandes d'appareillage trop importantes (fuites, etc.) 2. Existe-t-il une politique uniforme en matière de disponibilité du matériel de stomie ? Réponse : Non. Les prestataires de service ont un plus grand choix de matériel parfois donne des échantillons au patient en test. La livraison est rapide et peut se faire dans le monde entier. Le patient peut téléphoner pour des conseils. Par expérience, ces prestataires connaissent bien le parcours des personnes stomisées et peuvent être des appuis pour éviter les ruptures de parcours car en disponibles et en connexion régulière avec les patients. 3. Quel est l'impact des politiques d'approvisionnement de matériel pour stomie sur la qualité de vie et les complications (irritation cutanée péristomiale, fuite de stomie) ? Réponse : cf. ci-dessus.
AFET	1. Les rôles de chaque acteur dans le parcours de soins, notamment en phase préopératoire sont-ils clairement définis ? Réponse : a. chirurgien : oui ; b. généraliste, infirmier(ère) libéral(e), stomathérapeutes, pharmacien d'officine, acteurs de proximité : en partie, les pharmaciens et les infirmiers libéraux ont un rôle limité à jouer en préopératoire ; c. les associations de patients, et aidants : oui ; d. le fabricant ou le distributeur : plus ou moins ; ce sont le plus souvent des non soignants (des commerciaux) qui ont du mal à respecter les limites de leurs champs d'intervention et qui interfèrent dans les conseils de soins, dans le choix de l'appareillage La place de chacun est parfois difficile à trouver et à respecter. Chaque intervenant a un rôle bien défini . Les rôles de chacun sont complémentaires mais il faut bien veiller à ne pas empiéter sur le domaine de l'autre. 2. Existe-t-il une politique uniforme en matière de disponibilité du matériel de stomie ? Réponse : il n'y a pas de politique uniforme en matière de disponibilité du matériel de stomie. Pourtant le patient doit d'une part, recevoir une information loyale et éclairée sur les différents matériels en marché pouvant lui convenir et également sur les différents modes de distribution du matériel et d'autre part, il a le libre choix de son mode de distribution... Pour ce qui est de l'information et de la connaissance des produits : Dans certains établissements de santé, il y a un référencement (suite à des appels d'offre) de produits de stomathérapie ce qui permet au stomisé d'avoir un choix de matériel ; dans d'autres établissements, non , il y a un référencement unique avec un seul fabricant de matériel proposé

au patient donc le patient n'a pas le choix de son matériel. En médecine de ville, il n'y a pas de restriction de choix

Pour ce qui est de la distribution et la disponibilité du matériel :

Dans la réalité, souvent le patient est orienté directement vers un distributeur de matériel sans qu'il ait donné son accord ; son ordonnance est alors gardée par ce distributeur et de fait même si le patient veut changer de mode de distribution, il ne le peut pas, il n'a plus son ordonnance pour aller en officine

3. Quel est l'impact des politiques d'approvisionnement de matériel pour stomie sur la qualité de vie et les complications (irritation cutanée péristomiale, fuite de stomie) ?

Réponse : si le patient a des difficultés d'approvisionnement, il y aura un impact fort sur le risque de fuites et d'irritation. Il « économisera » son matériel pour le changer moins souvent et dépassera les temps de port conseillés d'où le risque de fuites et de lésions cutanées. Il y aura également un impact négatif en créant une situation anxiogène

Cependant, sauf lors de rupture de stock ou lors de la 1ère délivrance de matériel, il y a rarement des difficultés d'approvisionnement si le patient anticipe suffisamment sa commande de matériel sans attendre d'avoir utilisé sa dernière poche.

Le lien officine (et/ou distributeur de matériel) et prescripteur ainsi que la rédaction d'une ordonnance complète et correctement rédigée sont nécessaires pour éviter les tensions d'approvisionnement. En cas de rupture de stock, l'officine (ou le distributeur) pourra ainsi contacter le prescripteur pour savoir par quel produit il peut remplacer la référence manquante.

Lors de la 1ère prescription, les délais pour obtenir le matériel en officine peuvent être un peu plus longs ; dans ce cas, le stomathérapeute s'assurera que le patient sorte avec suffisamment de matériel le temps que le pharmacien puisse le lui délivrer.

CMK

1. Les rôles de chaque acteur dans le parcours de soins, notamment en phase préopératoire sont-ils clairement définis ?

Réponse : les praticiens intervenants dans le programme RAAC (MK, diététicien, psychologue) n'ont pas un rôle clairement défini.

- a. chirurgien ;
- b. généraliste, infirmier(ère) libéral(e), stomathérapeutes, pharmacien d'officine, acteurs de proximité ;
- c. les associations de patients, et aidants ;
- d. le fabricant ou le distributeur.

2. Existe-t-il une politique uniforme en matière de disponibilité du matériel de stomie ?

Réponse : NSPP

3. Quel est l'impact des politiques d'approvisionnement de matériel pour stomie sur la qualité de vie et les complications (irritation cutanée péristomiale, fuite de stomie) ?

Réponse : NSPP

P4

Doit-on préconiser la mise en place d'une évaluation de la qualité de vie pour personnaliser le plan de soins (à des fins d'information et d'aiguillage) ?

CNP de Pédiatrie

1. Quel est l'impact de la vie avec une stomie sur la santé psychologique et concept de soi ?

Réponse : En pédiatrie, la place d'une psychologue dans la prise en charge de ses enfants et leurs familles est effectivement essentielle.

2. Quelle est l'efficacité de la démarche éducative personnalisée des soins sur les résultats psychologiques et sur le plan du concept de soi chez les adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ?

	<i>Réponse : sans opinion</i> 3. Avez-vous défini des stratégies de communication efficaces pour traiter des problèmes de sexualité chez les personnes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ? <i>Réponse : sans opinion</i> Quels sont les soins de suivi à mettre en place après l'évaluation de la qualité de vie ? <i>Réponse : pas d'évaluation connue en pédiatrie</i> 4. Existe-t-il des instruments fiables et valides pour mesurer la qualité de vie des adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ? <i>Réponse : sans opinion</i>
CNP d'Urologie	1. Quel est l'impact de la vie avec une stomie sur la santé psychologique et concept de soi ? <i>Réponse : beaucoup d'études de qualité de vie ont été faites et comparant les remplacements de vessie et les stomies cutanées. En l'absence de complications et de fuites d'urine, il est noté une adaptation des patients à leur nouvel état leur permettant de reprendre une activité normale, une activité sportive.</i> 2. Quelle est l'efficacité de la démarche éducative personnalisée des soins sur les résultats psychologiques et sur le plan du concept de soi chez les adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ? <i>Réponse : Cette adaptation est d'autant plus facile s'il y a eu une démarche éducative personnalisée</i> 3. Avez-vous défini des stratégies de communication efficaces pour traiter des problèmes de sexualité chez les personnes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ? <i>Réponse : Les problèmes de sexualité post-opératoires sont abordées systématiquement avant l'intervention (qui peut être source de lésion des nerfs érecteurs) et avant la stomie et en post opératoires.</i> 4. Quels sont les soins de suivi à mettre en place après l'évaluation de la qualité de vie ? <i>Réponse :</i> 5. Existe-t-il des instruments fiables et valides pour mesurer la qualité de vie des adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ? <i>Réponse : cf : N. Mottet, C. Castagnola, P. Rischmann, M. Deixonne, M. Guyot, P. Coloby, P. Mangin. Qualité de vie après cystectomie : enquête nationale de l'Association française d'urologie (AFU), la Fédération des stomisés de France (FSF) et de l'Association française des entérostomathérapeutes (AFET) chez des patients ayant eu une dérivation urinaire cutanée non continente ou un remplacement vésical orthotopique. Prog Urol (2008) 18, 292—298</i>
CNPGO	1. Quel est l'impact de la vie avec une stomie sur la santé psychologique et concept de soi ? <i>Réponse : oui important pour populariser cette proposition.</i> 2. Quelle est l'efficacité de la démarche éducative personnalisée des soins sur les résultats psychologiques et sur le plan du concept de soi chez les adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ? <i>Réponse : justement il faut l'évaluer en gynécologie</i> 3. Avez-vous défini des stratégies de communication efficaces pour traiter des problèmes de sexualité chez les personnes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ? <i>Réponse : non.</i>

	4. Quels sont les soins de suivi à mettre en place après l'évaluation de la qualité de vie ? Réponse : lien stomatothérapeutes et équipe chirurgicale 5. Existe-t-il des instruments fiables et valides pour mesurer la qualité de vie des adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ? Réponse : pas de connaissance d'une échelle validée en français
CNP CVD	1. Quel est l'impact de la vie avec une stomie sur la santé psychologique et concept de soi ? Réponse : très variable en fonction des patients, de l'ancienneté de la stomie, du caractère provisoire/définitif de la stomie et des séquelles (éventration péristomiale, prolapsus). 2. Quelle est l'efficacité de la démarche éducative personnalisée des soins sur les résultats psychologiques et sur le plan du concept de soi chez les adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ? Réponse : impact très positif. 3. Avez-vous défini des stratégies de communication efficaces pour traiter des problèmes de sexualité chez les personnes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ? Réponse : non mais devrait être mis en place. 4. Quels sont les soins de suivi à mettre en place après l'évaluation de la qualité de vie ? Réponse : pas d'avis 5. Existe-t-il des instruments fiables et valides pour mesurer la qualité de vie des adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ? Réponse : oui, nombreux questionnaires validés
CNP IPA	1. Quel est l'impact de la vie avec une stomie sur la santé psychologique et concept de soi ? Réponse : souvent le retrait de la vie sociale, une fatigue importante, la dépression, une image de soi perturbée et dévalorisée, un impact sur la vie familiale et de couple. 2. Quelle est l'efficacité de la démarche éducative personnalisée des soins sur les résultats psychologiques et sur le plan du concept de soi chez les adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ? Réponse : plutôt bonne. La démarche éducative doit également amener le patient à transcender la situation, à s'adapter et à vivre le mieux possible cette transition vie d'avant/vie après. 3. Avez-vous défini des stratégies de communication efficaces pour traiter des problèmes de sexualité chez les personnes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ? Réponse : la santé sexuelle du patient stomisé est le point faible de la formation des stomathérapeutes. Un énorme travail doit être fait sur le sujet. 4. Quels sont les soins de suivi à mettre en place après l'évaluation de la qualité de vie ? Réponse : évaluer l'adaptation à son nouveau schéma corporel, évaluer sa spiritualité face au phénomène 5. Existe-t-il des instruments fiables et valides pour mesurer la qualité de vie des adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ? Réponse : il existe une échelle de mesure scientifique spécifique à l'adaptation psychologique et sociale des personnes stomisées. Elle mériterait d'être expérimentée et traduite en français. Cela permettrait des indicateurs plus probants. <i>The ostomy Adjustment Inventory</i> -23
AFET	1. Quel est l'impact de la vie avec une stomie sur la santé psychologique et concept de soi ?

Réponse : une stomie même bien appareillée, même sur chez un patient ayant bénéficié d'un parcours de soin « idéal » a forcément au moins au début un impact sur la qualité de vie : peur des fuites, peur des odeurs, crainte de se montrer avec ce nouveau corps d'où souvent un repli sur soi, un isolement, une perte de l'estime de soi. C'est en apprivoisant cette stomie, à condition d'avoir un appareillage étanche et fiable et un accompagnement spécifique que le stomisé retrouvera une qualité de vie satisfaisante lui permettant de reprendre toutes ses activités antérieures.

2. Quelle est l'efficacité de la démarche éducative personnalisée des soins sur les résultats psychologiques et sur le plan du concept de soi chez les adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ?

Réponse : l'efficacité de la démarche se mesure au travers de l'adhésion ou non du patient à la gestion de ces soins qui va se traduire par une personne capable d'autonomie et donc capable de prendre les décisions la concernant.

3. Avez-vous défini des stratégies de communication efficaces pour traiter des problèmes de sexualité chez les personnes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ?

Réponse : il n'existe pas de stratégies de communication pour traiter les problèmes de sexualité mais les stomathérapeutes reçoivent dans leur cursus de formation, une formation sur le sujet qui leur permet d'avoir une écoute et des capacités pour aborder cette thématique. Certains stomathérapeutes ont également suivi un enseignement complémentaire sur ce sujet (DU sexualité) leur conférant une expertise supplémentaire et le titre de sexologue.

4. Quels sont les soins de suivi à mettre en place après l'évaluation de la qualité de vie ?

Réponse : les soins de suivi seront personnalisés en fonction des résultats de l'évaluation

5. Existe-t-il des instruments fiables et valides pour mesurer la qualité de vie des adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ?

Réponse : le questionnaire Stoma-QoL qui est un questionnaire validé (en annexe).

CMK

1. Quel est l'impact de la vie avec une stomie sur la santé psychologique et concept de soi ?

Réponse : rôle de l'infirmier.

2. Quelle est l'efficacité de la démarche éducative personnalisée des soins sur les résultats psychologiques et sur le plan du concept de soi chez les adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ?

Réponse : -

3. Avez-vous défini des stratégies de communication efficaces pour traiter des problèmes de sexualité chez les personnes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ?

Réponse : -

4. Quels sont les soins de suivi à mettre en place après l'évaluation de la qualité de vie ?

Réponse : -

5. Existe-t-il des instruments fiables et valides pour mesurer la qualité de vie des adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie ?

Réponse : -

P5

Doit-on recommander la construction et la mise en place de parcours de soins du patient stomisé ?

CNP de Pédiatrie

La mise en place de stomie d'évacuation reste du domaine des chirurgiens pédiatres en pédiatrie par contre les stomies de nutrition sont partagées entre les chirurgiens géants pédiatres et

	les gastro-entérologues pédiatres. Un parcours de soins pour les enfants requérant est effectivement indispensable. Les stomies urologiques sont peu citées dans ce travail.
CNP d'Urologie	Oui
CNPGO	Oui
CNP CVD	Oui, indispensable
CNP IPA	Oui
AFET	Bien évidemment
CMK	Oui, dans le cadre de la RAAC

BILAN ACTUEL DE PRATIQUE DES SOINS

A1	À l'heure actuelle, quelles sont les pratiques en matière de prise en charge des patients après l'annonce de la mise en place de la stomie notamment à l'étape préopératoire ?
CNP de Pédiatrie	Sans opinion
CNP d'Urologie	En dehors de la prise en charge et du suivi par l'urologue, Adressage à une stomathérapeute soit la veille de l'intervention soit quelques jours avant pour repérage du site et éducation thérapeutique, suivi en per -opératoire par la stomathérapeute de la cicatrisation de la stomie, choix du matériel adapté, éducation du patient pour une prise en charge autonome, prescription du matériel ad hoc et RV à domicile avec le fabricant, consultation de suivi avec la stomathérapeute.
CNPGO	Juste de l'information sur la nécessité
CNP CVD	Adressage en consultation auprès d'une stomathérapeute
CNP IPA	Elles sont hétérogènes. Pour ma part, des consultations sont programmées jusqu'à l'autonomie technique du patient avec sa poche puis espacées. Ensuite une fois par an pour éviter les ruptures de parcours. Lorsque la prise en soin psychologique est trop lourde orientation vers une psychologue.
AFET	C'est très différent d'une structure à l'autre, d'un service à l'autre, d'une région à l'autre... Ces variations sont essentiellement liées à la présence ou non d'un stomathérapeute, de sa disponibilité (temps de détachement ou non) mais aussi des conditions matérielles (local dédié ou non) Le plus souvent, lorsqu'il y a un stomathérapeute avec un détachement, le patient est vu 2 fois en préopératoire ; la 1ère consultation suit l'annonce par le chirurgien et comporte un recueil de données permettant de considérer le patient dans sa globalité mais aussi des explications, des informations, une démarche éducative. Une personne ressource peut bénéficier également de cette prise en charge. Il est également proposé si le patient est OK de faire intervenir une association de patient, de l'orienter vers un psychologue s'il en ressent le besoin et le cas échéant de le faire rentrer dans un programme d'ETP. Lors de la 2ème consultation, ces informations sont reprises, complétées, réajustées ; le repérage du site de la stomie est fait.
CMK	La phase de préhabilitation n'est pas assez développée
A2	Avez-vous identifié des difficultés et obstacles majeurs à cette étape du parcours de soins ?
CNP de Pédiatrie	Sans opinion

CNP d'Urologie	Les difficultés peuvent être liées à l'absence de stomathérapeute (structurelle ou momentanée (arrêt de maladie, congés))
CNPGO	Non
CNP CVD	1. Refus possible de la stomie nécessitant une modification de la stratégie chirurgicale (conservation d'organe non planifiée, anastomose colo-anale différée, etc.). 2. Indisponibilité de la stomathérapeute (congés annuels, formation, week-end, arrêt maladie, congés maternité).
CNP IPA	Non
AFET	Le manque de temps +++++ Le manque de moyens Le manque de valorisation financière de ces consultations : la consultation infirmière n'a pas de cotation dans la nomenclature NGAP ; pour certains établissements prendre 1 heure de son temps sans aucune compensation financière est difficile à accepter
CMK	Les médecins ne prescrivent que trop rarement la préhabilitation à base d'exercices physiques

A3	Quelles seraient les raisons de ce (bon ou mauvais) fonctionnement ?
CNP de Pédiatrie	Sans opinion
CNP d'Urologie	Cf. ci-dessus
CNPGO	L'absence d'empathie
CNP CVD	Nécessité d'une présence à temps plein effective incluant les périodes de congés
CNP IPA	Bon fonctionnement. Maintien du contact pour éviter ruptures de parcours.
AFET	Non reconnaissance d'une part de l'expertise de la stomathérapeute mais également de la consultation infirmière.
CMK	Ce n'est pas encore dans les habitudes en France alors que c'est très développé à l'international.

A4	Pensez-vous que les patients soient satisfaits du parcours de soins actuel en matière de prise en charge préopératoire notamment ?
CNP de Pédiatrie	Sans opinion
CNP d'Urologie	Oui
CNPGO	Pas certain
CNP CVD	Oui, absolument
CNP IPA	C'est stomathérapeute-dépendant. Lorsque la stomathérapeute a sa propre consultation et exerce la spécialité à 100% alors le patient est généralement satisfait. Il a affaire à une expertise.
AFET	Tout dépend de l'établissement où ils sont opérés, de la présence ou non d'un stomathérapeute dans l'équipe de soin. Très différent d'un endroit à l'autre.
CMK	Probablement qu'ils sont satisfaits car ils ne connaissent que ça mais cela pourrait être amélioré.

A5	Selon votre organisme les préconisations et recommandation issues de cette évaluation de la HAS constituent-elles des leviers d'amélioration de la prise en charge du patient stomisé ?
CNP de Pédiatrie	Justifiez votre réponse : le CNP de pédiatrie considère effectivement comme une amélioration dans la prise en charge des patients cette réflexion
CNP d'Urologie	Justifiez votre réponse : oui
CNPGO	Justifiez votre réponse : Oui pour sensibiliser les équipes à pratiquer cette évaluation préopératoire
CNP CVD	Justifiez votre réponse : oui
CNP IPA	Justifiez votre réponse : Oui complètement. D'autant plus qu'elles sont documentées.
AFET	Forcément Justifiez votre réponse : Ces préconisations vont éviter la perte de chance des patients en codifiant un acte qui sera réalisé dans de bonnes conditions.
CMK	Justifiez votre réponse : oui
A6	Quelles seraient les dispositions à prendre afin de permettre la mise en œuvre effective de ces préconisations ?
CNP de Pédiatrie	Diffusion auprès des sociétés savantes de chirurgie pédiatrique viscérale et urologique et de gastro-entérologie pédiatrique
CNP d'Urologie	Diffusion et implémentation par la société savante
CNPGO	Diffuser les préconisations via les congrès
CNP CVD	1. Communication auprès des ARS pour favoriser les financements et les formations d'IDE spécialisées. 2. Valorisation par un statut d'IPA ??. 3. Conditionnement de l'agrément de chirurgie oncologique digestive à l'identification d'un parcours de soins spécifique incluant une stomathérapeute.
CNP IPA	Publication et présentations dans les congrès, écoles de stomathérapeutes et d'infirmières.
AFET	Diffuser largement ces recommandations : - auprès des établissements de soins (directions ,directions des soins ...) et des professionnels de santé ; - auprès des professionnels de santé extérieurs à l'hôpital ; - auprès des associations de patients et des patients ; - auprès des fabricants de matériel , des distributeurs ; - auprès des associations professionnelles ; - afin que par un canal ou un autre, aucun patient stomisé n'échappe à cette information.
CMK	Communiquer plus auprès des médecins sur la pertinence de la phase de préhabilitation.
A7	L'amélioration de la prise en charge du patient stomisé nécessite notamment une coordination entre les différents acteurs de santé impliqués, selon votre organisme y-a-t-il des contraintes relatives aux ressources humaines et environnementales ?

	Si oui, Quels facteurs devraient être pris en considération ?
CNP de Pédiatrie	Sans opinion
CNP d'Urologie	Cf. commentaires précédents
CNPGO	Non pas de contraintes spécifiques excepté la sensibilisation à cette nouvelle prise en charge
CNP CVD	Nécessité d'une salle de consultation dédiée pour accueillir le patient
CNP IPA	Il faut que la stomathérapeute soit dédiée à 100% à cette activité. Il y a une différence de prise en charge entre les hôpitaux et les cliniques. Dans les hôpitaux, il y a souvent plusieurs stomathérapeutes et leur activité est dédiée à cela. En revanche, dans les cliniques privées, les stomathérapeutes ont plusieurs fonctions/missions.
AFET	Oui Il y a des territoires dépourvus de ressources humaines (stomathérapeutes et autres) et également des éloignements géographiques de centre de référence qui entraînent des difficultés de prise en charge. Les stomathérapeutes libéraux déjà peu nombreux et mal répartis sur le territoire ne peuvent pas toujours aller voir des patients domiciliés hors de leur secteur
CMK	Il faudrait autoriser la téléexpertise entre praticiens de la même profession. L'infirmier ou le MK travaillant à l'hôpital devrait pouvoir faire une téléexpertise avec un praticien de ville de même profession.
A8	Quels sont les approches à adopter pour offrir formations et/ou certifications au sein des organismes de services de santé et des établissements d'enseignement ?
CNP de Pédiatrie	Sans opinion
CNP d'Urologie	Participation de l'association française à ces formations.
CNPGO	Implication des stomathérapeutes dans les discussions préopératoires
CNP CVD	Évaluation via les programmes d'ETP.
CNP IPA	Sensibiliser les soignants à l'existence des stomathérapeutes et de l'importance de la prévenir lorsqu'ils remarquent que le patient n'a pas été repéré avant son intervention. Formation DPC de sensibilisation, prise en soin, etc. notamment chez les IDEL et les pharmaciens.
AFET	Il y a un double challenge : - il faut d'une part que les établissements d'enseignement/centres de formation dispensent une formation adaptée et de qualité sur la stomathérapie, formation dispensée par des professionnels experts dans le domaine ; - il faut également que les structures de soins connaissent, proposent et financent ces formations à leurs agents, formations qui sont une plus-value pour les patients et les établissements.
CMK	Formations via le DPC dans le cadre d'appels à projet
A9	Quels types de données sont déjà mesurées et ou surveillées dans l'organisation actuelle de prise en charge des stomies (données relatives aux patients et à l'organisation des soins) ?
CNP de Pédiatrie	Pas de littérature permettant d'avoir une vue globale en pédiatrie.
CNP d'Urologie	Peu de données en dehors d'études cliniques..
CNPGO	Aucune.

CNP CVD	Nombre de patients inclus dans un programme d'ETP
CNP IPA	Le nombre de passages en consultation.
AFET	Il existe des questionnaires de satisfaction dans les établissements de soin mais ils ne sont pas spécifiques aux personnes stomisées. Il serait souhaitable de développer des outils d'évaluation spécifiques aux personnes stomisées qui prendraient en compte leur situation. Il existe seulement des enquêtes de qualité de vie QDV faites souvent au décours d'études.
CMK	-

REMARQUES

R1	Souhaitez-vous émettre d'autres observations générales ?
CNP de Pédiatrie	Pas de remarques complémentaires
CNP d'Urologie	Non
CNPGO	Non et merci
CNP CVD	-
CNP IPA	Préférez une personne stomisée à le stomisé dans la rédaction du rapport.
AFET	Non
CMK	-

Réponse par mail du Conseil National Professionnel Infirmier :

De: EvyMP CNPI <cnpinfirmier2019@orange.fr>
Envoyé: mercredi 1 février 2023 11:59
À: HAS_SEAP_SECRETARIAT
Cc: secretariat@cnp-infirmier.fr; LHUILLIER-NKANDJEU Huguette
Objet: Re: TR: HAS - Consultation du Conseil National Professionnel Infirmier en tant que partie prenante pour recueillir son point de vue sur « Évaluation du repérage préopératoire du site de la stomie »

Bonjour Madame BISCOSI,

les avis à rendre se bousculant, je ne suis pas en mesure de vous renvoyer actuellement le questionnaire CNPI synthétisant question par question les retours des experts reçus pour cette version de décembre 2022.

A défaut de pouvoir vous retourner le questionnaire agrégé dans un délai raisonnable, je peux vous confirmer qu'en appui avec les éléments de l'avis CNPI rendu en février 2022 et la nouvelle relecture faite de la version Décembre 2022, le CNPI émet un avis favorable à ces recommandations :

- pour la reconnaissance de cet acte de repérage pré-opératoire des stomies quel qu'en soit la nature
- pour l'optimisation des contenus des formations dédiées pour les professionnels de santé ayant à accompagner le patient stomisé et son entourage.

A chaque fois que possible, le repérage pré-op et l'accompagnement d'une IDE stomathérapeute est requis, complémentaire à l'expertise du chirurgien en charge de l'acte opératoire, notamment en pré, per et post pose stomie à court terme - voire moyen terme pour les situations complexes. **Pouvoir bénéficier de l'avis/conseil d'une IDE stomathérapeute** lorsque le patient est de retour à son domicile reste une plus value, le développement de la téléconsultation notamment doit être encouragée pour l'équité d'accès sur tout le territoire national.

Lorsqu'il n'est pas possible de recourir à la consultation d'une IDE stomathérapeute, les IDE expertes en plaies-cicatrisation et en urodynamique notamment (ayant bénéficié d'une formation complémentaire leur permettant d'évaluer et d'ajuster leurs pratiques en matière de soins de stomie et d'éducation/accompagnement des patients stomisés et de leur entourage)

Le renforcement des formations auprès des professionnels de santé et le soutien complémentaire apporté par les associations d'usagers stomisés sont deux axes dont il convient d'optimiser la diffusion.

Plus l'identification de la nécessité d'un repérage pré-opératoire sera appropriée par les professionnels de santé, plus l'orientation dans le bon circuit de prise en charge sera facilitée.

Je vous remercie de voir avec le Chef de projet s'il reste requis de retourner hors délai le questionnaire complété, auquel cas il est plus que probable que cela ne puisse être réalisé qu'après la mi-février 2023.

Restant à disposition

bien cordialement

Evelyne MALAQUIN-PAVAN

MALAQUIN-PAVAN Evelyne

Présidente CNPI

RECUEIL DU POINT DE VUE A TITRE COLLECTIF D'ASSOCIATIONS DE PATIENTS INTERROGEES COMME PARTIES PRENANTES SUR LE RAPPORT D'ÉVALUATION « ÉVALUATION DU REPERAGE PREOPERATOIRE DU SITE DE LA STOMIE »

Introduction pour l'Union d'Association Française de Stomisés

Union
d'Associations Françaises
de Stomisés



Relecture du rapport d'évaluation

'Evaluation du repérage préopératoire du site de la stomie'



Introduction



Comme mentionné dans le courrier, les conclusions présentées dans le rapport sont provisoires. Notre mission est de transmettre toute information ou commentaire pouvant éclairer les instances décisionnelles de la HAS.

L'Union d'Associations Françaises de Stomisés est composée de 15 associations de patients stomisés (sur 29 existantes en France) et un Comité scientifique. Nous avons envoyé le questionnaire à tous nos membres, avec 80% de retours exploitables.

Dans le but de les représenter au mieux, nous vous proposons :

Pour chaque question :

- → Résultat de la concertation (transcrivant textuellement les réponses reçues)
- → Synthèse et points de vigilance (si besoin)

Nous vous remercions pour votre confiance, pour l'importance que vous portez à croiser les savoirs.



CONTENU D'ÉVALUATION

C1	Les questions et critères d'évaluation retenus reflètent-ils les besoins et préoccupations des patients ?
UAFS	Oui de manière globale. • Résultats de la concertation - Le repérage de l'emplacement de la stomie en préopératoire est fondamental pour éviter certaines complications à court, moyen et long terme, mais également pour

	permettre une meilleure prise en charge par le patient, facilitant sa gestion du soin et l'amener vers l'autonomie - Ce repérage doit être systématique en chirurgie programmée et à minima en situation d'urgence
AFA CROHN RCH FRANCE	Oui mais nous regrettons : L'absence de précisions et de choix arrêtés des procédures de repérage/marquage. Absence clairement définie de la présence et de l'intervention du patient expert et/ou de l'association de patients Le nombre restreint de professionnels, et donc l'absence d'une liste exhaustive des professionnels et paramédicaux pluridisciplinaires, notamment dans les soins dits de supports dès le début de la procédure d'accompagnement et/ou d'ETP pour une prise en charge réellement globale. Nous regrettons que le repérage /marquage soit le point de départ de la procédure d'accompagnement du futur patient stomisé, au lieu de l'annonce de la stomie
C2	Quels sont les résultats de cette évaluation qui sont les plus importants pour les patients ?
UAFS	Résultats de la concertation - Un encadrement pré, péri et post opératoire - codifié pour chaque patient avec la stomathérapeute au centre d'un parcours de soins - Importance d'intégrer un parcours de soins avec des consultations préopératoires et postopératoires, pluridisciplinaires (médecin, psychologue, stomathérapeute, diététicien, patient expert et/ou stomisé-contact...) - Un programme de soins des stomies normalisé et guidé par des experts - Le repérage préopératoire et l'entretien, au-delà de réduire le risque de complications, permet de responsabiliser, de diminuer les craintes et de sensibiliser les patients aux auto-soins. - Le repérage préopératoire, associé à l'introduction d'une formation ou « éducation » du patient par un chirurgien, un stomathérapeute, ou à défaut un professionnel référent formé à la technique, contribuent effectivement à une première prise de conscience de la stomie, ce qui devrait faciliter par la suite l'acceptation de la stomie, de ses impacts, de la gestion des soins, et donc de l'importance de l'autonomie. Ce repérage préopératoire, par un/des professionnel(s) précités doit être réalisé dans un environnement favorable, avec la présence si le patient le souhaite, d'un aidant, voire d'un membre d'une association de soutien (stomisé-contact) pour entourer le patient et ainsi limiter son anxiété. - Cette première consultation de repérage et d'introduction de formation devrait être systématiquement associée, comme proposé dans le rapport, à une seconde consultation, au plus proche de l'intervention, plus axée sur l'éducation thérapeutique, les matériels, les associations de soutien aux patients stomisés, tout en insistant sur les possibilités, selon les pathologies, de retrouver une certaine qualité de vie sociale et socio-professionnelle ; ceci toujours dans le but de réduire l'anxiété - Ce continuum de soins, tel que décrit, devrait être systématique, quelles que soient la structure de santé (présence de professionnels des stomies tant dans les hôpitaux que les instituts privés) et la région (équité entre les patients). - Une meilleure planification et coordination des informations entre la ville et la structure de soins

	Synthèse - Idéalement lorsque cela est possible, deux consultations préopératoire sont nécessaires. La première juste après l'annonce de la stomie, faite par le chirurgien avec un temps d'informations, et une seconde en préopératoire immédiat avec reprise des informations, reverbération et repérage. - L'encadrement pré, péri et post opératoire doit être codifié, intégré dans un parcours de soins du patient stomisé. (Cf livrets pédagogiques édités par l'Union Stomisés du Grand Sud joints en annexe) - Quelles que soient la structure de santé ou la région (y compris les ultra marins), tout patient devrait systématiquement pouvoir en bénéficier. - Dès le préopératoire, et ce pour garantir une prise en charge optimale et une 'approche centrée sur le patient', ce dernier doit être pris en charge par une équipe pluridisciplinaire intégrant une stomathérapeute.
AFA CROHN RCH FRANCE	Les résultats que les patients attendent sont ceux des méta analyses et rappelés dans le chapitre 3.4. Cependant nous rappelons que les patients attendent également que l'accompagnement se fasse en présence d'un patient expert ou d'un membre d'une association de patient qui pourra démultiplier les résultats attendus notamment par l'emploi de termes et vocabulaire audible par tout un chacun (rappel étude Insee 2019 : seulement 20% de la population a un niveau scolaire supérieur à Bac + 2, 52% de la population a un niveau inférieur ou égal au niveau Collège-3ème)
C3	Quels contraintes et désagréments, les stomisés subissent-ils en général après leur chirurgie de stomie (par exemple, problèmes de soins de stomie, sensation de malaise lors de l'exécution de certaines activités, charge financière associée à l'acquisition de produits de stomie) ?
UAFS	Résultats de la concertation - Problèmes d'appareillages (fuites, inconfort). Le risque de fuites est majoré pour les patients avec des effluents liquides - Méconnaissance des soins et des appareillages disponibles entraînant des problèmes cutanés - Méconnaissance des complications possibles et leur prévention entraînant un stress important à l'apparition de celles-ci - Retentissements fonctionnel (perte fonction d'élimination, altération fonction sexuelle, modification schéma corporel, risque d'éventration, complications cutanées, contraintes alimentaires, fuites ...) social, économique (perte de revenus, difficultés financières ...) professionnel (perte d'emploi, difficulté adaptation poste de travail ...), psychologique (perte d'estime de soi, honte, peurs) - Isolement - Contraintes sur la dépendance d'une tierce personne pour les soins (pas toujours formée aux soins de stomie) ce qui entraîne des problèmes d'étanchéité, douleurs, anxiété, abus d'appareillage, retour en hospitalisation - La prise en charge des soins de stomie peut être très délicate selon le patient, selon les conditions du séjour hospitalier, ou encore les informations qu'il aura reçues en pré et postopératoire. La démarche éducative prend là tout son sens. - Malgré tout, même si cet accompagnement a été bien mené en établissement de santé, le patient peut rencontrer des difficultés psychologiques d'adaptation. En particulier dans les premiers mois postopératoires notamment du fait du remaniement de la stomie qui peut poser des problèmes lors des soins, des premiers « incidents » liés à stomie (matériel non adapté, fuite, etc).

	- Le continuum de soins est essentiel. Le patient ne devrait pas être seul dans cette prise en charge postopératoire. Selon ses difficultés, le patient devrait bénéficier d'un suivi adapté par du personnel spécialisé (stomathérapeute, infirmier référent en stomie, etc). - Il n'est pas rare que des patients se trouvent en situation de détresse faute de soignants compétents en stomathérapie - Bien que préconisé dans la Charte internationale des droits des patients stomisés, le libre choix du patient n'est pas respecté (dispositifs médicaux et/ou distributeur par exemple)
AFA CROHN RCH FRANCE	Inégalité d'accès aux soins et d'accompagnement par des professionnels stomathérapeutes qui se concentrent essentiellement dans les établissements ou se pratiquent ce type d'actes chirurgicaux. Difficultés de dialogues avec les professionnels, en mis en situation d'infériorité en raison de l'absence de remise et explications d'un compte rendu d'hospitalisation et d'interventions chirurgicales. Anxiété liée à : L'absence de formation pour rendre le patient autonome, en amont de l'acte chirurgical et rappel en conditions réelles après la chirurgie, en préalable à la sortie de l'hôpital. Non préparation de la sortie à domicile. Absence de documents de sortie (hors documents administratifs) : fiche de soins, liste du matériel, liste des prestataires ou professionnels, avec les informations pratiques pour se rapprocher d'eux. Absence (majorité des cas) d'un protocole de suivi avec Numéro d'urgence d'un Professionnel stomathérapeute pour un accompagnement hors des murs de l'établissement. Absence d'une organisation de suivi post opératoire à court, moyen, et long terme. Déficit de coordination hôpital/ville Déficit du rôle de formateur du professionnel hospitalier dans ses relations avec les soignants de ville. Absence totale d'organisation de la cité pour faciliter l'inclusion de la personne handicapée stomisée avec notamment : - Absence en nombre suffisant de toilettes publiques adaptées. - Absence de réglementation nationale qui imposerait aux collectivités territoriales de faciliter la baignade, avec ou sans vêtements adaptés, en milieu public, notamment en piscine.
C4	L'analyse des données présentées dans le rapport d'évaluation qui vous a été adressé vous semble-t-elle précise, objective et cohérente ?
UAFS	Oui de manière générale - Il manque peut-être des données chiffrées sur les réhospitalisations, sur les complications, des patients stomisés qui n'ont pas eu d'entretien et de repérage par rapport à ceux qui ont suivi le chemin clinique complet
AFA CROHN RCH FRANCE	L'analyse des données nous semble - Cohérente, Objective, Mais NON PRECISE notamment Suivant cette note, Absence de précision sur la définition du terme de repérage, et de l'ensemble des actions que cela induits notamment : - La pluridisciplinarité des professionnels acteurs de cette prise en charge et

donc la nature des intervenants, leurs disciplines, leurs interventions dans le temps et la durée ainsi que le contenu de leurs interventions.

- Absence de précision et définition de la participation active des patients experts et/ou associations de patients
- Absence d'évaluation préalable et d'accompagnement psychologique et émotionnel
- Absence d'évaluation préalable et d'accompagnement physique
- Absence de protocole bien défini du repérage avec notamment :
Prise en compte des souhaits du patient qui doit rester acteur de sa prise en soins.

Les conditions d'exécution

Le lieu

Le temps (délais entre repérage et acte chirurgical)

La durée

La ou les méthodes de repérage proposées ou disponibles

La présence des patients experts et/ou associations

C5	L'interprétation des résultats d'analyse et les préconisations qui en découlent vous semblent-elles en adéquation avec les valeurs et préférences des patients cibles ?
UAFS	Oui de manière générale Les critères d'impacts organisationnels de l'intervention sur les capacités et compétences nécessaires aux infirmiers spécialisés, acteurs essentiels dans les soins de stomies, soulignent la nécessité de formation et de qualification dans ce domaine. <i>Points importants de vigilance :</i> - Il existe plusieurs niveaux de formation : seule la formation longue certifiante, validée par le Word Concil of Enteromal Therapists (WCET), donne le titre de stomathérapeute et garantit les capacités et compétences nécessaires à l'intervention. 4 écoles françaises (Bordeaux, Nîmes, Lyon et Paris) dispensent cette formation. Un audit quadriannuel réalisé par l'AFET, vérifie si l'école de formation respecte le cahier des charges du WCET. - Problème des prestataires de services et distributeurs d'appareillages : personnel n'ayant pas les compétences ou les délégations pour exercer des repérages ou des soins de stomie. - Les établissements de soins où sont réalisées des stomies, devraient avoir impérativement une stomathérapeute ayant suivie la formation longue certifiante. Le reste de l'équipe soignante devrait avoir été initié à minima à la prise en charge des patients stomisés
AFA CROHN RCH FRANCE	Non, il semblerait que l'on ait oublié beaucoup d'autres paramètres Tels que - Résultat et évaluation de l'acte chirurgical - Type de matériel et adéquation avec la morphologie du patient et ses habitudes de vie... - Formation aux gestes de soins pour le patient, pour ces aidants, pour les professionnels d'accompagnement de ville, - Formation du patient et/ou aidants, à la prévention des risques liés à la stomie

(gestes et postures, renforcement musculaire, port de charge .../...)

- Formation sur les types de stomies et leurs conséquences au quotidien pour les professionnels de ville,

- Accompagnement par un/une professionnel (le) para médicale (Exemple : pour les odeurs et/ou fuites, la diététicienne) .../....

.../...

C5	L'objectif de l'évaluation menée par la HAS est notamment : i) d'analyser les interventions préopératoires chez les patients en attente d'une chirurgie de stomie susceptibles d'atténuer les complications qui y sont liées. ii) de favoriser la promotion des soins de santé centrés sur le patient dans le cadre de la prise de décision médicale partagée Cet objectif vous paraît-il atteint ?
UAFS	Oui
AFA CROHN RCH FRANCE	I) Non, car il manque de nombreux éléments (voir ci-dessus) II) Oui, mais partiellement - Car il manque beaucoup de disciplines dans l'accompagnement tel que décrit, - Absence de relation et/ou coordination Ville-Hôpital. - Absence de définition du rôle de patient expert, maillon indispensable de la relation soignant/soigné
C6	Des considérations cliniques et/ou organisationnelles importantes ont-elles été omises dans ce travail d'évaluation ?
UAFS	Oui Résultats de la concertation « Les patients qui attendent une chirurgie pour stomie et leur famille doivent avoir accès ou être référés à des soins infirmiers (ères) spécialisés(es) en plaies, stomies et continence ou un(e) stomathérapeute ou des infirmiers(ières) formés(es) à la stomie. » Pour atteindre cet objectif, il faudrait : 1. Plus d'infirmiers formés à cette expertise mais : - Les contraintes institutionnelles (manque de personnel, financières,...) ; - Le manque de reconnaissance de ces formations (certificat) ; ne permettent pas de développer cette spécialisation professionnelle. Cela limite l'offre de soin dont pourraient et devraient bénéficier tous les patients stomisés. 2. Évaluer et répertorier le temps nécessaire (au minimum 1 heure ou 2 fois ½ heure) pour effectuer un entretien préopératoire et le repérage (connaissance du patient, de ses besoins, projets, mise en confiance). 3. Les infirmiers spécialisés DU plaies ou continence n'ont pas les compétences pour effectuer le repérage, cela ne leur est pas enseigné dans leur cursus.
AFA CROHN RCH FRANCE	Le repérage n'est qu'un élément de la réalisation de la stomie, le parcours de soins et la mobilisation de l'équipe pluridisciplinaire devrait débuter dès l'annonce. Déficit d'information du patient sur l'expérience et l'expertise des équipes chirurgicales.

Le consentement éclairé du patient et des aidants, leur réelle compréhension du geste et de ses conséquences ne sont pas suffisamment évalués.

L'évaluation de l'implication du patient ou des aidants, n'est pas définie.

Ce qui fait dire qu'il n'est pas possible de certifier que seul le repérage soit à l'origine de l'amélioration de la qualité de vie du patient et de la réduction des risques et complications postopératoires

C7	Avez-vous des commentaires ou compléments à apporter aux conclusions formulées dans le rapport provisoire qui vous a été adressé ?
UAFS	Résultats de la concertation - Le repérage et l'entretien préopératoire faits par une IDE stomathérapeute ou référente formée à la stomie nécessitent du temps. Idéalement, elle doit être détachée pour les réaliser dans de bonnes conditions. - Il est important d'avoir un lieu adapté pour mettre en confiance la personne, pour mieux la connaître et lui apporter les informations en lien à sa situation. On peut solliciter un stomisé-contact pour une aide - La consultation préopératoire avec le repérage est primordiale
AFA CROHN RCH FRANCE	Rappel de la réponse au questionnaire précédent : <i>Questionnaire sur la note de cadrage relative à l'évaluation du « repérage préopératoire du site de la stomie »</i> 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 : Il ne peut être affirmé que le marquage en lui-même est à l'origine de meilleurs résultats après la chirurgie, car ne sont pas pris en compte : l'acceptation par le patient de sa nouvelle condition ; de la préparation et condition physique du patient ; des consignes de bonne hygiène de vie.../.... ; de la réalisation de la chirurgie. Il ne nous est pas indiqué si une analyse a été faite sur ces cas de bons résultats, notamment si dans ces cas, le marquage a été accompagné par un accompagnement d'éducation, d'hygiène de vie, de soins d'hygiène, d'activité physique adaptée...
C8	Avez-vous des commentaires ou compléments à apporter aux préconisations formulées dans le rapport provisoire qui vous a été adressé ?
UAFS	Oui Résultats de la concertation - Tout établissement de santé amené à réaliser une chirurgie entraînant la confection d'une stomie devrait pouvoir justifier, auprès des autorités compétentes, de la

	formation continue de son personnel soignant sur les spécificités de la prise en charge des patients stomisés - Mettre en contact systématiquement durant le parcours de soins, le patient avec une association de patients stomisés ou de soutien (actuellement ce n'est pas le cas) • Beaucoup de questions ne sont jamais posées aux professionnels de santé par honte, peur, timidité ... • La convivialité de ces structures permettrait d'apporter une aide précieuse - Difficile de systématiser la 2^{ème} consultation du bilan initial en pré opératoire si le personnel soignant n'est pas disponible. L'idéal serait de détacher les experts en stomie. - Dans le cadre d'une stomie en urgence, obtenir une disponibilité du soignant formé d'environ ½ heure pour informer le patient et faire un repérage à minima. - Comme mentionné p.55, le soutien psychologique devrait être systématiquement proposé. Souvent, les patients se retrouvent à domicile, seuls pour faire face et gérer ce nouvel état. Des séjours courts, un manque de personnel qualifié et un état de santé fragile, la sensation de n'être pas assez formés à la gestion des soins de stomie, peuvent générer un état de stress et d'anxiété qui limite fortement l'autonomie et la sérénité du patient.
AFA CROHN RCH FRANCE	Dans le chapitre 3.4. Impacts organisationnels du repérage préopératoire de la stomie et de l'éducation thérapeutique du patient Sont définis comme critères : Aspects techniques de l'intervention et caractéristiques de la procédure Éducation thérapeutique du patient : Aspects organisationnels : Il est regrettable que ne soit pas soit retenu comme critère des éléments sur le patient lui-même, au même titre que le critère : <i>Opérateur (stomathérapeute ou infirmière formée à la stomie, médecin, chirurgien, autres...) effectuant le repérage du site de la stomie</i>

LISIBILITÉ

L1	Les résultats décrits dans le rapport et les préconisations qui en sont issues, sont-ils compréhensibles et facilement appropriables par les patients en attente de stomie ou stomisés ?
UAFS	Non Ce rapport est à usage exclusif des professionnels de santé, des partenaires médicaux, prestataires, associations de soutien aux patients stomisés, patients experts, qui ont un regard critique à sa lecture et compréhension
AFA CROHN RCH FRANCE	Non. Ce rapport ne peut être considéré comme un document à destination des patients en raison : - Document trop administratif et peu attractif. - Du volume du document : 89 pages - Trop de références, de données et de renvois à des annexes.

- Références à des études aux résultats négatifs (complications cutanées, dermatologiques, prolapsus) sans préciser
 - le % de personnes concernées
- Ou
 - comprenant des précisions incompréhensibles par le patient « lambda »
- Référence à des études majoritairement anglo-saxonnes, de surcroît écrites dans un langage scientifique
- Vocabulaire inapproprié
- Trop de d'abréviations et acronymes

L2	Auriez-vous des suggestions pour améliorer la diffusion des préconisations aux patients en attente de stomie ou stomisés ?
UAFS	Non Résultats de la concertation - Les conclusions de ce rapport, qui font partie intégrante du parcours de soins du patient stomisé, doivent être « vulgarisées » dans des livrets pédagogiques spécifiquement réalisés pour les patients stomisés ou en attente de chirurgie de stomie. Ces livrets doivent systématiquement être diffusés aux patients par l'équipe de soins en préopératoire ou périopératoire (en priorité lors de la consultation initiale ou consultations de suivi si impossible à faire en préopératoire) - Utiliser une application numérique - Communication nationale aux professionnels de santé en charge de patients stomisés (médecins traitants, gastroentérologues et chirurgiens...) - Elaboration d'une charte de soins dans laquelle s'engagent les praticiens et les établissements de santé - Mise en contact avec les associations de patients stomisés, dès le préopératoire, si le patient le souhaite. Proposition d'échange avec un stomisé-contact formé (*) ou patient expert et/ou invitation aux réunions d'associations de patients stomisés (*) guide méthodologique pour une formation Stomisé-Contact uniformisée AFET/Union
AFA CROHN RCH FRANCE	Utilisation d'un vocabulaire adapté. Utilisation de croquis, schémas et dessins. Suppressions dans le corps du document des résumés des études. Suppression des tableaux récapitulatifs sans intérêts pour le patient. Suppression des mentions négatives ou préciser les solutions. Construction du document suivant la chronologie du parcours de soins, à partir de l'annonce.
L3	Auriez-vous des suggestions à effectuer pour améliorer la lisibilité du rapport d'évaluation qui vous a été adressé ?
UAFS	- Le rendre plus concis - S'agissant d'un travail exhaustif et dense de synthèse bibliographique des données de la littérature, il s'adresse essentiellement à un public de professionnels de santé ou un

	public averti. Voir suggestions en L2 pour une lisibilité adaptée aux patients ou à tout public profane.
AFA CROHN RCH FRANCE	Ce document n'est pas à destination des patients. (Cf : Réponse L2) Pour vulgariser ce travail, il conviendrait de le réécrire en collaboration étroite entre professionnels et patients experts rodés à cet exercice.

REMARQUES LIBRES

R1	Souhaitez-vous émettre d'autres observations générales ?
UAFS	Résultats de la concertation - L'installation des parcours de soins stomie dans les établissements repose sur la mobilisation et l'engagement des différentes catégories de professionnels (chirurgiens, stomathérapeute, psychologue, diététiciens etc...). Il y a nécessité désormais de mettre des indicateurs de qualité dans les programmes d'accréditation des établissements habilités à opérer les patients atteints de pathologies digestives ou urinaires avec stomie. Les établissements de santé doivent dans le futur disposer d'une autorisation spécifique délivrée par leur agence régionale de santé (ARS) s'appuyant sur des activités de soins spécifiques de stomie et de la mise à disposition des ressources professionnelles nécessaires en préopératoire. Prévoir de faire évoluer le dispositif des autorisations réglementaires de traitement chirurgical avec stomie, afin de prendre en compte cet encadrement préopératoire et inciter les établissements à se doter des professionnels nécessaires ou à initier des plans de formation internes d'infirmière stomathérapeute dédiée. Favoriser la place des associations de patients en développant des conventions entre établissement et association de patients stomisés. (critère d'accréditation supplémentaire, gage de la volonté des établissements à intégrer la dimension expertise patient dès la phase préopératoire). - Si l'acte de repérage existe dans la NGAP, cela voudra dire qu'il y aura moins de patients en perte de chance. Cet acte s'accompagne toujours d'une action éducative. Bien prendre en compte que : • Le patient peut être vu en préopératoire 1 à 2 fois en ambulatoire • La durée des entretiens est rarement inférieure à 1 heure ou 2 fois ½ heure. Un acte de repérage est toujours associé à de l'information, • L'acte consiste à connaître la personne, évaluer ses besoins, ses projets, la mettre en confiance, l'informer, débiter l'éducation, prendre en compte l'entourage ou la personne ressource • L'acte du repérage en lui-même est un soin technique spécialisé qui prend en compte plusieurs critères pour repérer le site optimal - Le patient a besoin d'un suivi pour prévenir et dépister les complications qui dans certains cas peuvent amener à la confection d'une nouvelle stomie nécessitant donc un nouveau repérage. - La stomie n'est pas une maladie mais la conséquence d'une maladie, d'une malformation, d'un accident ... Lorsque la stomie est liée à une affection longue durée (ALD), la personne stomisée bénéficie d'une prise en charge à 100 % pour les soins, appareillages, frais de transports inhérents. Mais dans les autres cas, le reste à charge peut être conséquent et générer des problèmes financiers

Rappel de la réponse au questionnaire précédent :
Février 2022

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

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 pré opératoire.

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

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

Ont contribué à l'évaluation :

Mme Laurence Ouvrard, patiente expert, membre du groupe stomie, Loire Atlantique-MICI,
Mme Elodie Grangeon, Relais Jeunes, patiente expert, membre du groupe stomie, Aquitaine-
MICI, Mme Nathalie MARTIN, Bénévole AFA, , membre du groupe stomie, Occitanie-Cancer
digestif, Mr Michel LIBERATORE, Secrétaire Général AFA, patient expert, Référent stomie de
AFA Crohn RCH France, Animateur du groupe stomie de l'AFA - Occitanie, MICI

Retrouvez tous nos travaux sur
www.has-sante.fr

