



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

ÉVALUER

LES TECHNOLOGIES DE SANTÉ

**RAPPORT
D'ÉVALUATION**

Évaluation du repérage préopératoire du site de la stomie

Validé par le Collège le 30 mars 2023

Descriptif de la publication

Titre	Évaluation du repérage préopératoire du site de la stomie
Méthode de travail	Revue systématique de la littérature et recueil de l'opinion argumentée des patients et professionnels de santé consultés comme parties prenantes.
Objectif(s)	Ce rapport vise à : – Évaluer l'impact clinique du repérage préopératoire du site de la stomie chez les patients pour lesquels une intervention chirurgicale nécessitant la confection d'une stomie est envisagée ; – Évaluer les impacts organisationnels de l'intervention préopératoire sur le processus de soins, sur les capacités et compétences nécessaires aux acteurs pour sa mise en œuvre et sur l'accessibilité aux soins ; – Et apprécier à partir de ces éléments le bienfondé de son inscription à la NGAP.
Cibles concernées	– Assurance maladie – Patients et professionnels de santé de spécialités diverses concernés par le repérage préopératoire du site de la stomie (chirurgien viscéral et digestif, urologue, gynécologue obstétricien et gynécologue médical, pédiatre, infirmier.e. et infirmier.e. en pratique avancée, masso-kinésithérapeute, entérostoma-thérapeute, pharmacien, psychologue, les diététicien, patients-expert etc...).
Demandeur	Collège infirmier Français (CIF).
Promoteur(s)	Haute Autorité de santé (HAS).
Pilotage du projet	Huguette LHUILLIER-NKANDJEU (chef de projet SEAP), Nadia ZEGHARI-SQUALLI (adjointe au chef de service SEAP), Cédric CARBONNEIL (chef de service SEAP), Lina BISCOSI (assistante au SEAP).
Recherche documentaire	Recherche conduite par Emmanuelle BLONDET (documentaliste) et Estelle DIVOL (aide documentaliste) sous la responsabilité de Frédérique PAGES (chef du service documentation – veille) et Marie GEORGET (adjointe au chef de service).
Auteurs	Huguette LHUILLIER-NKANDJEU (chef de projet SEAP), Nadia ZEGHARI-SQUALLI (adjointe au chef de service SEAP).
Validation	Version du 30 mars 2023

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur www.has-sante.fr 

Haute Autorité de santé – Service communication et information
 5 avenue du Stade de France – 93218 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00
 © Haute Autorité de santé – mars 2023 – ISBN : 978-2-11-167607-7

Sommaire

Synthèse	5
Introduction	8
1. Contexte	9
1.1. Demande du Collège Infirmier Français	9
1.2. Contexte épidémio-clinique	9
1.2.1. Les stomies	9
1.2.1.1. Indications et définition	9
1.2.1.2. Répercussions de la création d'une stomie chez un patient	10
1.2.2. Parcours de soins du patient stomisé ou en attente de chirurgie pour stomie	10
1.2.2.1. Repérage préopératoire de la stomie	11
1.2.2.2. Éducation thérapeutique du patient (ETP)	12
1.2.2.3. Pratiques actuelles et obstacles	13
1.2.3. Synthèse des recommandations disponibles	14
2. Objectif et Méthode d'évaluation	16
2.1. Objectif	16
2.2. Méthode d'évaluation	16
2.2.1. Stratégie de recherche bibliographique	16
2.2.2. Question d'évaluation et critères de sélection	17
2.2.3. Sollicitation des parties prenantes	18
3. Résultats	20
3.1. Sélection bibliographique	20
3.2. Description et analyse méthodologique des publications identifiées	20
3.2.1. Revues systématiques avec méta-analyses	20
3.2.2. Les études	23
3.3. Impact clinique du repérage préopératoire du site de la stomie	28
3.3.1. Qualité de vie des patients stomisés	28
3.3.2. Les complications postopératoires	28
3.3.2.1. Le taux de complications global	29
3.3.2.2. Le taux de complications tardives et précoces	29
3.3.2.3. Les complications dermatologiques	29
3.3.2.4. Autres complications	29
3.3.3. Autres critères pertinents pour le patient	30
3.3.3.1. Dépendance à l'égard des soins professionnels/non professionnels	30
3.3.3.2. Le taux de fuites	30

3.3.3.3.	Le taux de révision chirurgicale	30
3.3.3.4.	L'anxiété	30
3.4.	Impacts organisationnels du repérage préopératoire de la stomie et de l'éducation thérapeutique du patient	35
3.4.1.	Impacts de l'intervention sur le processus de soins	36
3.4.2.	Impacts de l'intervention sur les capacités et compétences nécessaires aux professionnels et patients/aidants pour la mise en œuvre du processus de soins	39
3.4.3.	Impact de l'intervention sur l'accessibilité aux soins	44
3.5.	Description des interventions clés de prise en charge préopératoire des patients stomisés ou en attente de chirurgie pour stomie	47
3.5.1.	Aspects techniques du repérage du site de la stomie	47
3.5.2.	Mise en œuvre de l'intervention d'éducation du patient	52
3.6.	Avis des parties prenantes	52
3.6.1.	Synthèse de la position des deux associations de patients sollicitées	53
3.6.2.	Synthèse des réponses des professionnels de santé impliqués dans la PEC du patient en attente de stomie	57
4.	Synthèse des données de la littérature et de l'avis des parties prenantes	67
5.	Conclusion et perspectives	70
	Références bibliographiques	73
	Participants	78
	Abréviations et acronymes	79

Synthèse

Diverses pathologies ou anomalies du tractus génito-urinaire ou gastro-intestinal requièrent la création d'une stomie urinaire et/ou digestive dans leur prise en charge. Le port d'une stomie peut prédisposer à plusieurs complications auxquelles s'associent des difficultés liées au manque d'autonomie des patients. Le parcours de soins des patients bénéficiant d'une stomie se décline en trois étapes distinctes : i) préopératoires, ii) chirurgie et hospitalisation et iii) postopératoire et parcours de vie . L'enjeu majeur à l'étape préopératoire est de bien informer les patients, de s'assurer de la compréhension des informations dispensées et d'effectuer le repérage du site de la stomie pour une meilleure prise en charge chirurgicale.

Le Collège Infirmier Français (CIF) a demandé à la Haute Autorité de santé (HAS) d'évaluer l'efficacité du repérage préopératoire du site de la stomie pour la prévention ou la réduction des complications, pour l'amélioration de l'autonomie du patient dans la gestion de l'appareillage et pour l'amélioration de sa qualité de vie.

Impact clinique du repérage préopératoire du site de la stomie chez les patients en attente de chirurgie pour stomie

Les données de littérature de niveau de preuves modéré, sont en faveur de la sélection et du repérage du ou des sites de stomie idéalement en préopératoire pour tous les patients confrontés à la possibilité de la création d'une stomie. Ces données indiquent que :

- le repérage préopératoire du site de la stomie par un professionnel formé permet une réduction des complications liées à la stomie et semble améliorer la qualité de vie des patients ;
- le repérage du site pour une stomie en préopératoire consiste à évaluer l'abdomen dans ces multiples positions (position couchée, assise et debout) ce qui permet de déterminer le site optimal ;
- le placement correct de la stomie permet d'améliorer la qualité de vie des patients (indépendance en matière de soins de stomie et de reprise d'une activité normale). A contrario, un mauvais placement de la stomie peut causer des difficultés d'adaptation et avoir un impact négatif sur la santé psychologique et émotionnelle.

Concernant les modalités précises de réalisation du repérage du site pour une stomie en préopératoire, plusieurs Sociétés savantes et organismes professionnels ainsi que les stomathérapeutes ont élaboré des recommandations qui préconisent que :

- le repérage de la stomie soit effectué lors de la visite préopératoire par un professionnel expérimenté, formé et compétent (enterostomathérapeutes, chirurgiens colorectaux, urologues ou autres professionnels de la santé) ;
- la sélection du site de stomie soit considérée comme une priorité lors de la visite préopératoire, au cours de laquelle des évaluations appropriées et approfondies de l'abdomen peuvent être réalisées en suivant les principes recommandés pour le repérage du site de stomie ;
- la séance préopératoire favorise une approche centrée sur le patient, respectant son individualité, ses valeurs et ses besoins d'information ainsi que ceux de sa famille.

Impacts organisationnels de l'intervention préopératoire sur le processus de soins, sur les capacités et compétences nécessaires aux acteurs pour sa mise en œuvre et sur l'accessibilité aux soins.

Les données quantitatives et qualitatives relatives à ces aspects sont de faible degré de certitude. Néanmoins, l'analyse des critères d'impact organisationnel de l'intervention préopératoire (repérage de stomie plus démarche éducative) permet de considérer que :

- l'intervention préopératoire devrait s'inscrire dans le cadre d'un continuum de soins des stomies ;
- le bilan de l'intervention préopératoire doit se dérouler dans un environnement favorable, où le patient et sa famille sont en mesure de comprendre les détails de l'opération et de prendre une décision éclairée concernant ses soins. La démarche éducative préopératoire leur permet ainsi d'être responsabilisés et contribue à atténuer les craintes et l'anxiété liées à la chirurgie et à la présence d'une stomie ;
- l'intervention préopératoire permet de réduire la durée du séjour et le nombre de recours aux soins (réduction du taux de réadmissions due à l'amélioration des soins personnels après la sortie de l'hôpital) en raison de son impact clinique favorable sur la réduction des complications dermatologiques et des fuites et sur l'amélioration du rétablissement général du patient.
- les services du stomathérapeute ou infirmier(ère) spécialisé(e) en stomie, doivent être accessibles dans la mesure du possible à tous les patients qui ont une stomie ou sont en attente de chirurgie pour stomie ;
- dès l'étape préopératoire, un processus de soins coordonné entre les différents acteurs du parcours de prise en charge y compris la disponibilité des réseaux de soutien (l'aidant, la famille et les ressources communautaires) doit être mis en place afin de faciliter l'adaptation psychosociale.

En France, d'après l'état des lieux réalisé en 2021 par le comité d'experts français de l'initiative SHIELD concernant les données d'accessibilité et d'équité d'accès aux soins de stomie, il ressort que :

- la prise en charge des patients stomisés varie d'un établissement à l'autre en fonction de l'approvisionnement en matériel médical du patient et de la disponibilité ou non de personnel spécialisé ;
- la disponibilité et la rapidité d'accès à l'évaluation et à la prise en charge par un(e) infirmier(ère) spécialisé(e) dans les plaies, les stomies et la continence (ISPSC) ou une infirmière dans tous les établissements de soins amélioreraient l'équité d'accès aux soins, en particulier dans les zones rurales ;
- la mise en œuvre d'un programme de soins des stomies normalisé et guidé par des experts pourrait assurer l'uniformité des soins administrés au sein des différentes populations concernées par les stomies.

Compte tenu de l'ensemble de ces éléments, la HAS considère que dans le parcours de soins du patient stomisé, l'intervention préopératoire **est déterminante** pour effectuer le repérage du site optimal de la stomie et pour bien informer les patients et s'assurer de leur compréhension des instructions.

Ainsi, pour une meilleure prise en charge des patients et pour leur assurer l'acquisition des compétences d'autosoins, la HAS émet les préconisations suivantes :

1. Les patients qui attendent une chirurgie pour stomie et leurs familles doivent avoir accès ou être référés à 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 en charge du patient.

L'accès aux services de personnel infirmier formé en stomies ou stomathérapeute inclut les activités de soins suivantes, dans le cadre du continuum des soins des stomies :

- effectuer le repérage préopératoire de l'emplacement de la stomie ;

- fournir des conseils et des renseignements pendant la période périopératoire ;
- effectuer une consultation et une prise en charge de suivi continu ;
- offrir aux personnes qui attendent une chirurgie pour stomie et à leur réseau de soutien la possibilité de participer à toutes les étapes des soins, s'il y a lieu.

2. Systématiser, après la première consultation de diagnostic et d'annonce de la chirurgie, une deuxième consultation comprenant le repérage du site de la stomie et l'éducation thérapeutique ou démarche éducative dans le parcours de soins. Il convient alors :

- d'organiser cette deuxième consultation en ambulatoire à l'hôpital lorsqu'il y a idéalement un(e) stomathérapeute hospitalier(ère) ou un(e) infirmier(ère) formé(e) à la stomie ou en ville (via un professionnel de santé) ;
- de considérer cette consultation systématique comme un acte délégué ou une consultation liée à un programme d'ETP formalisé ;
- d'impliquer dans la décision les professionnels de santé de ville (pharmacien d'officine connaissant le patient, généraliste, spécialiste, autres...) afin d'avoir une meilleure connaissance du patient, de son autonomie et de ses traitements.

2.1. Concernant l'acte de repérage du site de la future stomie en préopératoire, il est préconisé de le systématiser en particulier pour les stomies programmées, mais aussi, si possible, en amont immédiat de l'intervention chirurgicale en cas de stomie d'urgence, il conviendrait à cet effet :

- de 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 par le patient ;
- d'impliquer les praticiens qui possèdent les connaissances, les compétences et le jugement nécessaire pour effectuer le repérage du site de la stomie. Il est ainsi recommandé de faire appel à un(e) chirurgien(ne), à un(e) stomathérapeute ou à une ou un infirmier spécialisé en stomies.
- de réaliser la sélection du(s) site(s) de stomie des patients selon les principes établis pour le repérage des sites de stomie ;

2.2. Concernant, l'éducation thérapeutique préopératoire ou la démarche éducative et d'accompagnement, celle-ci doit reposer sur une décision médicale partagée entre les professionnels de santé et le patient. Cette décision doit se fonder sur une information claire et loyale des patients sur les interventions préopératoires, la vérification de la compréhension et l'adhésion du patient à la proposition thérapeutique, il conviendrait à cet effet :

- d'énoncer clairement l'intervention chirurgicale prévue ;
- d'établir avec le patient une démarche éducative personnalisée et d'accompagnement sur le plan psychologique et nutritionnel dès l'annonce de la mise en place d'une stomie ;
- d'offrir une présentation et une démonstration pratique des soins des stomies ;
- de présenter les fournitures de stomie nécessaires ;
- d'expliquer la prise en charge des complications courantes ;
- de mettre en contact de façon systématique les patients/les aidants avec les associations de patients.

La Haute Autorité de santé recommande enfin, la construction et la mise en place de parcours de soins du patient stomisé, afin de :

- promouvoir une gestion prospective et coordonnée de la prise en charge ;
- conjuguer et d'harmoniser les pratiques et de personnaliser le parcours du patient ;
- faciliter l'implication du patient dans sa prise en charge.

Introduction

La stomie se définit par l'abouchement d'un viscère à la peau (colon, iléon, uretère) dont le résultat recherché est le plus souvent de détourner l'écoulement des selles ou de l'urine. Diverses pathologies ou anomalies du tractus génito-urinaire ou gastro-intestinal requièrent la création d'une stomie urinaire et/ou digestive dans leur prise en charge.

La création d'une stomie intestinale est une procédure établie en chirurgie abdominale (1, 2). Le port d'une stomie peut prédisposer à plusieurs complications (3, 4) dont le prolapsus de la stomie, la fuite, la hernie parastomiale, la rétraction et les problèmes de peau tels que l'irritation, l'érosion et l'ulcération (5-8). Les taux de complications rapportés après la chirurgie pour stomie varient de 10 % à 70 % (5, 6). Par ailleurs, les patients porteurs de stomie rencontrent des difficultés à prendre soin d'eux-mêmes en ce qui concerne la mise en place de la poche de recueil ou poche de stomie et la vidange de celle-ci. (9, 10). Les difficultés liées au manque d'autonomie et les complications postopératoires affectent ainsi la qualité de vie liée à la santé des patients stomisés ou *Health-related quality of life* (HRQOL) (11, 12). Bien que les causes des complications liées à la stomie soient multifactorielles, les facteurs de risque peuvent être résumés en trois groupes, notamment : les facteurs liés au patient comme l'obésité, à la pathologie sous-jacente (par exemple, la maladie de Crohn) ou aux conditions de l'intervention chirurgicale (urgence) (13-16). Tandis que les facteurs liés au patient et à la pathologie sous-jacente ne peuvent être facilement corrigibles, l'action en amont sur la prise en charge chirurgicale constitue le seul facteur de risque ajustable (17, 18). Cette prise en charge chirurgicale de la stomie englobe les aspects préopératoires, peropératoires et postopératoires (19). Les aspects préopératoires comprennent l'éducation du patient et le repérage du site de stomie. Une stomie bien placée pourrait ainsi réduire le risque de complications liées à la stomie, augmenter son acceptation par le patient et améliorer sa qualité de vie liée à la santé (10, 20, 21).

Le repérage préopératoire du site de la stomie peut être qualifié de processus interactif impliquant à la fois le patient et son entourage ainsi que les membres de l'équipe de prise en charge (21). C'est dans ce cadre que le chirurgien(ne) ou l'infirmier(ère) spécialisé(e) dans les plaies, les stomies et la continence (infirmier(ère) entéro- stomathérapeute) examine le patient et repère la zone de création de la stomie dans différentes positions : couchée, debout et assise, dans le but de trouver le site le plus approprié (7). En outre, cette consultation préopératoire favorise une approche centrée sur le patient en respectant son individualité, ses valeurs et ses besoins d'information ainsi que ceux de sa famille. La séance permet également de fournir des informations sur la prise en charge de la stomie, et d'apporter un soutien psychosocial (22-24). Bien que préconisé dans de nombreuses recommandations (25-27), le repérage du site de la stomie et l'éducation thérapeutique sur les stomies en préopératoire est loin d'être une routine en pratique clinique (7, 28-31).

La HAS a ainsi évalué l'impact clinique et organisationnel du repérage préopératoire du site de la stomie chez les patients en attente de chirurgie pour stomie en vue d'apprécier l'opportunité de l'inscription de cet acte à la NGAP et la pertinence de sa prise en charge par l'Assurance maladie.

1. Contexte

1.1. Demande du Collège Infirmier Français

Le Collège Infirmier Français (CIF) a demandé à la Haute Autorité de santé (HAS) en 2019¹ de réaliser « **l'évaluation du repérage préopératoire du site de la stomie** ». L'objectif de la demande est de statuer sur la pertinence de sa prise en charge par l'assurance maladie. Le CIF souhaite ainsi que la HAS précise en ce qui concerne le repérage préopératoire de la stomie :

- l'efficacité du repérage préopératoire du site de la stomie sur la réduction ou la prévention des complications, l'amélioration de la qualité de vie et l'accélération de l'autonomie du patient dans la gestion de l'appareillage ;
- les dimensions organisationnelles avec des précisions sur les conditions techniques de réalisation du repérage préopératoire de la stomie.

1.2. Contexte épidémio-clinique

1.2.1. Les stomies

1.2.1.1. Indications et définition

Diverses pathologies ou anomalies du tractus génito-urinaire ou gastro-intestinal requièrent la création d'une stomie urinaire et/ou digestive dans leur prise en charge. Le cancer colorectal est la cause prédominante, sont inclus également les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) du type la maladie de Crohn (MC) et la rectocolite hémorragique (RCH), le cancer de la vessie, la diverticulite, l'entérocolite nécrosante néonatale, les anomalies congénitales, la maladie de Hirschsprung, l'endométriose et d'autres cancers et affections tels que l'obstruction, la perforation et les traumatismes. Ainsi, quel que soit l'âge du patient, des nouveau-nés aux personnes âgées, tout individu peut être confronté à la confection d'une stomie (36-38).

La stomie est un terme emprunté au grec *stoma* qui signifie « bouche ». Une stomie se définit par l'abouchement d'un viscère à la peau (colon, iléon, uretère), elle requiert une intervention chirurgicale pour sa mise en place, dont le résultat recherché est le plus souvent de détourner l'écoulement des selles ou de l'urine. Si elle est située plus haut dans le tractus gastro-intestinal, une stomie peut être utilisée à des fins d'ingestion (c'est-à-dire pour l'alimentation), c'est le cas pour les gastrostomies et les jéjunostomies où la stomie, fonctionne souvent comme une bouche afin que la personne puisse recevoir des nutriments qu'elle ne pourrait autrement pas ingérer. Pour les autres stomies, généralement situées dans les parties inférieures du tractus gastro-intestinal, telles que les iléostomies et les colostomies, la stomie fonctionne efficacement comme un anus, obligeant de nombreuses personnes porteuses de ces types de stomies à porter des types spéciaux de poches pour contenir les effluents. Les stomies peuvent être créées dans le cadre d'une intervention élective (planifiée) ou d'une urgence et elles peuvent être temporaires ou permanentes. Les stomies les plus courantes sont la colostomie et l'iléostomie pour les selles, et l'urostomie de type Bricker pour l'urine. (39, 40).

Les données épidémiologiques sur les stomisés sont relativement rares et vagues. Aux États-Unis, le nombre de stomisés est estimé entre 750 000 et 1 million (41, 42), ce qui correspond à une prévalence de 0,2 % avec plus de 100 000 nouvelles interventions chirurgicales réalisées chaque année (3, 41).

¹ Inscrite au programme de travail de la HAS de 2020, cette évaluation n'a été débutée qu'en décembre 2021 raison de la crise sanitaire liée à la Covid 19.

En France, environ 80 000 à 100 000 personnes vivent avec une stomie et 16 000 stomies sont réalisées chaque année (43). Selon les données de la CNAM, il y aurait eu 90 359 personnes bénéficiaires de dispositifs pour stomies digestives en 2007²(44).

1.2.1.2. Répercussions de la création d'une stomie chez un patient

La réalisation d'une stomie, bien qu'il s'agisse potentiellement d'une intervention salvatrice, expose cependant à de nombreuses complications. Dans la revue systématique de Salvadalena et al. jusqu'à 72 % des patients ont présenté des complications liées à la stomie (45). Elles sont classiquement divisées en complications précoces (occlusion, hémorragie, suppuration, nécrose et rétraction stomiale) pouvant mettre en jeu la vie du patient et en complications tardives (essentiellement prolapsus, sténose, éventration), très fréquentes et souvent sources de difficultés d'appareillage (3, 6, 8, 46, 47). Certaines de ces complications, par exemple la nécrose de la stomie, le prolapsus, la rétraction, la sténose et la hernie parastomiale, peuvent nécessiter une correction ou une reprise chirurgicale (3, 6). Par ailleurs, d'autres complications ayant un impact psychosocial, notamment les fuites d'effluents au niveau des poches, les odeurs, les difficultés de mise en place de l'appareillage (poches ± support) et leur bonne tenue, l'incompatibilité des vêtements, les modifications alimentaires nécessaires du fait d'une mauvaise localisation des stomies, sont susceptibles d'affecter négativement la qualité de vie des personnes stomisées (22, 23, 48, 49). Une revue systématique de 2016 a montré que vivre avec une stomie peut avoir un impact négatif sur la qualité de vie globale ou *Health-Related Quality of Life* (HRQoL) (50).

Plusieurs facteurs de risque de « stomies problématiques » ont été identifiés (18). Les stomies créées dans des conditions d'urgence sont associées à des taux de complications plus élevés que celles construites en chirurgie programmée. (15, 27, 51-53). De plus, la technique chirurgicale a un impact sur les taux de complications. Les données disponibles suggèrent qu'outre la hauteur de la stomie au-dessus de la peau (absence de proéminence de la stomie c'est-à-dire à fleur de peau ou plane) (27, 51), le type de stomie (par exemple : iléostomie par rapport à colostomie, boucle par rapport à stomie terminale et colostomie sigmoïde par rapport à colostomie transversale) a un impact sur les profils de complications (27, 51).

Bien que toutes les complications liées à la stomie ne peuvent être évitées avec une préparation préopératoire seule (exemple : hernie parastomiale, prolapsus, nécrose), une bonne compréhension des facteurs de risque susmentionnés, associée à une gestion chirurgicale appropriée et à une prise en charge personnalisée en coordination entre les acteurs de santé intervenant dans le parcours de soins du patient stomisé à l'hôpital et en ville, pourraient réduire les complications et améliorer la qualité de vie des personnes stomisées (17, 54).

1.2.2. Parcours de soins du patient stomisé ou en attente de chirurgie pour stomie

Le comité d'experts français de l'initiative SHIELD³ (*Strategic Healthcare Initiative for Easier Life Days*), a émis en 2021 des recommandations pratiques visant à fournir à chaque acteur de santé intervenant dans la prise en charge du patient stomisé ou en attente de chirurgie pour stomie à l'hôpital et en ville des recommandations pratiques et concrètes permettant d'optimiser la prise en charge globale du patient à travers :

- la description du parcours de soins optimal ;

² Il s'agit des dernières données actualisées par l'Assurance maladie, il n'a pas été identifié de données plus récentes.

³ SHIELD est un comité constitué d'experts de disciplines différentes, impliqués quotidiennement dans la prise en charge du patient stomisé.

- l'importance de la formation des acteurs ;
- l'importance de la démarche éducative ou idéalement de l'éducation thérapeutique, et la formation à l'utilisation de l'appareillage ;
- les rôles des différents acteurs le long du parcours ;
- les contacts essentiels à fournir aux patients.

Selon ces recommandations, le parcours de soins des patients stomisés comprend trois étapes majeures : préopératoire, post-opératoire immédiate et suivi à moyen-long terme. Tout au long de ce parcours intervient une pluralité d'acteurs et cela nécessite une forte coordination.

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

- la maladie, souvent le cancer ;
- l'anesthésie et l'opération ;
- la stomie, souvent perçue comme inconciliable avec une vie décente ;
- son devenir, tant sur le plan personnel : vie de couple, de famille que sur le plan professionnel (55, 56).

La première étape du parcours de soins du patient stomisé commence avec la sélection ou le repérage du meilleur emplacement possible de la stomie. Elle permet d'initier le début du suivi du patient, la collaboration avec l'équipe soignante et la création d'un lien avec le patient et son entourage. (57-59).

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

- diminuer le taux d'anxiété du patient et de son entourage ;
- favoriser dans une démarche éducative la participation active du patient dans la prise en charge de sa maladie. (39, 54, 60, 61).

L'enjeu majeur à cette étape préopératoire est donc de bien informer les patients, s'assurer de leur compréhension des recommandations et effectuer le repérage du site de la stomie pour une meilleure prise en charge des patients.

1.2.2.1. Repérage préopératoire de la stomie

Le repérage du site d'une stomie pourrait être envisagé chaque fois qu'une stomie est prévue, qu'elle soit temporaire ou définitive, que sa réalisation soit certaine ou qu'elle représente seulement une éventualité aux vues des données préopératoires. C'est dans ce contexte qu'un(e) infirmier(ère) spécialisé(e) en stomie (stomathérapeute) ou un(e) chirurgien(ne) examine le patient i) à la suite du diagnostic en préopératoire en cas de stomie planifiée ou ii) en aval immédiat de l'intervention chirurgicale en cas de stomie d'urgence. Cet examen permet de déterminer la zone où la stomie sera créée, en tenant compte de la pathologie, du type de stomie envisagée, de la morphologie (obésité, maigreur...), des habitudes de vie de la personne (sport, travail...) et de ses handicaps. Il existe différentes techniques pour identifier l'emplacement abdominal idéal, présentées et discutées dans la littérature (62-64). Les principes majeurs du repérage sur lesquels la littérature s'accorde incluent l'observation de l'abdomen du patient d'abord en position debout pour sélectionner le site le plus visible par le patient afin de lui assurer une parfaite autonomie de soins, ensuite en positions assise et couchée. Le site de la future stomie doit se trouver sur une peau plane et souple, à distance de tous reliefs ou irrégularités qui gêneraient l'adhérence du matériel d'appareillage (plis cutanés, cicatrices, zone de l'ombilic, reliefs osseux côtes et crêtes iliaques). (10, 27, 65, 66).

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

« Le stomisé doit [...] avoir une stomie bien construite, placée à un endroit approprié, et en tenant pleinement compte du confort du patient » (67). Une mise en place correcte de la stomie permet de sceller hermétiquement l'appareillage, ce qui augmenterait sa durée de port, et favoriserait l'autonomie du patient (10, 27) ».

1.2.2.2. Éducation thérapeutique du patient (ETP)

Définition

En 1998, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a établi un rapport de référence sur la prise en charge des patients en matière d'éducation thérapeutique : « l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (68). L'ETP a pour but d'aider non seulement les patients, mais aussi l'entourage à maintenir ou à améliorer leur qualité de vie malgré la maladie chronique, en acquérant des connaissances sur la pathologie et le traitement. Pour les soignants, il s'agit d'adopter une manière de travailler qui favorise l'implication des patients dans les décisions et les actions relatives à leur santé. (34)

Les différents moyens d'éducation thérapeutique

Il existe une liste non exhaustive de moyens et d'outils d'éducation thérapeutique selon les compétences à acquérir au terme d'un programme ETP. Dans ses recommandations pratiques de 2020 sur le rôle et la coordination de chaque acteur de santé intervenant dans le parcours de soins du patient stomisé, le comité d'experts SHIELD⁴ (*Strategic Healthcare Initiative for Easier Life Days*), a rappelé que la référence à l'éducation thérapeutique est une solution optimale mais pas toujours possible et réalisable en pratique (notamment pour : absence de validation de l'ARS, absence de proposition de programmes ou de considération du problème). L'offre d'éducation thérapeutique étant par ailleurs très inégale sur le territoire, les experts recommandent donc la mise en place d'une démarche éducative personnalisée (54).

– L'entretien d'éducation thérapeutique pré et post-opératoire

La démarche éducative consiste en des consultations individuelles avec un suivi pré, per et post-opératoire. Au cours des vingt dernières années, l'accent a été mis sur une éducation préopératoire pour les patients devant subir une intervention chirurgicale avec mise en place d'une stomie.

Durant la **phase préopératoire**, l'entretien est réalisé par un infirmier(ère) spécialisé(e) en stomathérapie qui effectue le repérage du site de la stomie, apporte un soutien psychosocial et dispense une action éducative précoce sur le changement d'appareillage et sur les principales complications.

Cet entretien d'éducation avec les conseils préopératoires peut aussi être effectué en groupe restreint, avec les patients et leurs proches (réseau de soutien). Il favorise une approche centrée sur le patient, respectant son individualité, ses valeurs et son besoin d'information (69). Ces différents éléments abordés durant la phase préopératoire seraient associés à une diminution des complications des stomies et à la réduction de la durée de séjour et de réadmissions. (20, 21, 29).

⁴ SHIELD est un comité constitué d'experts de disciplines différentes, impliqués quotidiennement dans la prise en charge du patient stomisé.

– Le programme de soins des stomies : programme RAAC ou ERAS

La récupération améliorée après chirurgie, (RAAC) ou *Enhanced Recovery After Surgery* (ERAS) ou encore *Enhanced Recovery Pathways/Protocols* (ERP)⁵, est un programme de prise en charge périopératoire standardisée et multidisciplinaire fondée sur les preuves (70). Le programme ERAS® re-définit le parcours de soin du patient, depuis l'annonce du diagnostic jusqu'après sa sortie de l'hôpital. Pour cela, il décline une vingtaine de recommandations qui visent à permettre au patient d'aborder son intervention chirurgicale de façon plus sereine et de retrouver plus rapidement son autonomie. Les éléments-clés de la prise en charge ERAS sont (71) :

- l'information, et l'éducation préopératoire du patient ;
- la préparation et l'implication du patient qui devient un véritable partenaire ;
- la réduction de l'impact de la chirurgie notamment en termes de stress et de douleur ;
- l'incitation à l'autonomisation du patient ;
- l'anticipation de l'organisation des soins et du retour au domicile.

Les prestations éducatives d'un programme ERAS regroupent un ensemble de mesures, qui s'effectuent en trois étapes : pré, per- et postopératoires. Le programme de soins des stomies comprend des stratégies structurées de traitement, de gestion et de suivi élaborées et mises en place par une équipe interprofessionnelle interne à chaque organisme, laquelle peut être composée d'infirmier(ère) spécialisé(e) dans les plaies, les stomies et la continence (ISPSC) ou d'infirmier(ère) entéro- stomathérapeute, d'infirmiers(ères), de chirurgien(es) ou de médecins, de travailleurs sociaux et de diététiciens (entre autres). . La prise en charge ERAS permet de diminuer significativement les complications post-opératoires, avec pour conséquence une diminution de la durée d'hospitalisation et des coûts de la santé (72-75).

– Des supports multimédias pour l'éducation thérapeutique

Les technologies multimédias peuvent être utilisées pour préparer les patients aux interventions, fournir des informations sur leur santé, enseigner des stratégies d'adaptation et faciliter les comportements d'auto-soins. Les supports technologiques d'ETP sont multiples et se déclinent en plusieurs médias, tels qu'une application mobile ou un DVD.

1.2.2.3. Pratiques actuelles et obstacles

Le comité d'experts de l'initiative SHIELD a dressé un état de lieux de la prise en charge du patient stomisé, permettant ainsi d'identifier les obstacles majeurs à chaque étape du parcours de soins, notamment la mise en œuvre effective des deux consultations à l'étape préopératoire du parcours actuel (54) (voir annexe 5), il s'agit principalement :

- du manque d'information des patients par leur chirurgien et de l'indisponibilité/absence d'un(e) stomathérapeute ou infirmier(ère)s formé(e)s à la stomie dans tous les centres ;
- de l'absence de repérage de l'emplacement de la stomie en routine par un(e) stomathérapeute, notamment lors des stomies d'urgence.
- de l'existence de situations où la neutralité de certains acteurs de santé engagés dans ces activités préopératoires pose question et interroge sur l'indépendance et la conformité des pratiques ;

⁵ Cette innovation organisationnelle est un concept a été introduite dans les années 1990 par H. Kehlet sous le terme de fast track surgery. En 2001, le groupe ERAS s'est constitué afin de mieux étudier l'amélioration de la récupération postopératoire et non uniquement sa rapidité. En 2010 a été fondée la société internationale ERAS®, dont le but est de standardiser et d'unifier les pratiques, notamment par la rédaction de recommandations de prise en charge sous forme de consensus internationaux, et de les promouvoir.

- du manque de mise en relation des patients avec les associations de patients qui leur permettraient d'échanger sur la stomie et de favoriser une meilleure acceptation.

1.2.3. Synthèse des recommandations disponibles

Plusieurs recommandations, directives, guide de pratique clinique, rapport, opinion ou position officielle (*position statement*) de plusieurs pays notamment, américaines (27 , 65, 66, 76), anglaises (77), allemandes (78) Canadiennes (72, 79) et françaises (54, 80) portant sur la place du repérage préopératoire du site de la stomie pour les patients atteints d'une pathologie nécessitant une intervention chirurgicale avec pose de stomie ont été identifiés et sont résumés dans l'annexe 1.

Dans son guide de recommandations d'octobre 2021 le comité français d'experts SHIELD (54) après analyse des obstacles et difficultés de chaque étape, a identifié trois axes d'amélioration du parcours de prise en charge du patient stomisé, dont l'objectif est de replacer le patient au cœur de sa prise en charge. De son côté le *World Council of Enterostomal Therapists®* (WCET ®) a publié des mises à jour des recommandations internationales sur les stomies (IOG), en mettant l'accent sur la diversité des cultures, des religions et des niveaux de ressources. Enfin, dans l'article de Chabal *et al.* publié en juin 2021 (25) sont présentés les 15 recommandations de l'*International Ostomy Guideline* (IOG 2020), couvrant les quatre domaines clés de la formation, des aspects holistiques et des soins pré et postopératoires pour les stomies ainsi que le résumé des concepts clés que les cliniciens peuvent personnaliser pour les traduire dans leur pratique.

Une synthèse des principaux éléments qui ressortent de l'analyse des recommandations identifiées par la recherche de la littérature figure ci-dessous :

En résumé :

Consultation préopératoire et rôle des stomathérapeutes :

Les recommandations préconisent la mise en œuvre d'un programme d'ETP tout au long du *continuum* de soins pour les patients et les familles vivant avec une stomie, et ce à partir de la phase préopératoire au cours de laquelle les patients doivent être référés à un un(e) stomathérapeute ou un(e) infirmier(ère) formé(e) à la stomie pour une évaluation préopératoire et des conseils avant la chirurgie.

Repérage de la stomie :

La sélection du site de la stomie est identifiée dans les recommandations comme une priorité lors de la consultation préopératoire, moment au cours duquel des évaluations de l'abdomen dans différentes positions appropriées et approfondies peuvent être effectuées en suivant les principes définis pour le repérage du site de la stomie. Le patient doit être encouragé à jouer un rôle actif dans ce processus de même qu'il est recommandé de marquer les structures osseuses des parois abdominales ainsi que les plis cutanés visibles. Ceci permet une sélection optimale du futur site de stomie loin des plis et protubérances abdominales osseuses. Il est aussi recommandé de placer la stomie dans le muscle grand droit afin de minimiser les risques d'hernie péristomiale en postopératoire. (17, 27 , 76). Cependant, cette dernière recommandation bien qu'elle soit une pratique courante, est fondée sur une opinion d'experts (81). De même, qu'il n'y a pas de consensus sur les modalités techniques et sur le choix de l'opérateur du repérage. Il est généralement admis que le repérage préopératoire est mieux réalisé par le chirurgien principal ou un membre expérimenté de l'équipe chirurgicale. L'autre option acceptée est celle de confier le repérage à un(e) infirmier(ère) spécialisé(e) dans les stomies et les plaies (77, 78, 80).

Éducation thérapeutique du patient :

Selon les recommandations, l'éducation thérapeutique préopératoire dispensée lors de la séance de repérage du site de stomie rentre dans le cadre d'une approche centrée sur le patient. Il s'agit d'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). Dans la mesure du possible, le repérage du site de stomie et l'éducation thérapeutique doivent inclure le partenaire du patient, son conjoint, et d'autres soignants clés identifiés par le patient.

2. Objectif et Méthode d'évaluation

2.1. Objectif

Ce travail vise à :

- évaluer l'impact clinique du repérage préopératoire du site de la stomie chez les patients pour lesquels une intervention chirurgicale nécessitant la confection d'une stomie est envisagée, en vue d'apprécier l'opportunité de l'inscription de cet acte à la NGAP et la pertinence de sa prise en charge par l'assurance maladie ;
- définir les conditions optimales de réalisation de l'acte en décrivant les aspects techniques de réalisation, les compétences des opérateurs ainsi que les modalités organisationnelles (meilleure coordination entre acteurs de santé à l'hôpital et en ville de façon à optimiser le parcours de soins du patient stomisé).

2.2. Méthode d'évaluation

Le Collège de la HAS a validé la réalisation de cette évaluation selon une procédure rapide⁶, notamment en raison de la disponibilité de littérature scientifique synthétique et de l'absence d'alerte sécuritaire.

Pour rappel, cette méthode est fondée sur :

- l'analyse de la littérature scientifique synthétique, notamment revue systématique de la littérature avec ou sans méta-analyse; rapports d'évaluation des technologies de santé (Health Technology Assessment ou HTA) ;
- le recueil du point de vue des professionnels de santé et des associations des patients ou usagers sollicités en tant que parties prenantes au sens de la charte de l'expertise sanitaire annexée au décret n°2013-413 du 21 mai 2013, afin de recueillir leur point de vue à titre collectif ;
- la compilation de ces différents éléments dans un rapport d'évaluation technologique qui sera validé par le Collège de la HAS.

2.2.1. Stratégie de recherche bibliographique

Une revue systématique évaluant l'impact clinique de l'éducation et du repérage préopératoire du site de la stomie chez les patients subissant une chirurgie avec confection d'une stomie a été publiée par Colwell et Gray en 2007 (22). Il a donc été réalisée une recherche bibliographique complémentaire couvrant la période de janvier 2010 à juin 2022. Une veille a été réalisée jusqu'en septembre 2022.

La recherche a ciblé :

- les revues systématiques de la littérature incluant des essais randomisés contrôlés évaluant l'impact clinique du repérage préopératoire de la stomie ;
- et à défaut, les revues systématiques de la littérature incluant des études observationnelles.

⁶ Haute Autorité de santé. Procédure d'évaluation rapide d'actes professionnels : critères et modalités de mise en œuvre. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2018. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2832965/fr/procedure-d-evaluation-rapide-d-actes-professionnels-criteres-et-modalites-de-mise-en-oeuvre.

La stratégie de recherche et la liste des sources interrogées sont détaillées dans l'annexe 2.

2.2.2. Question d'évaluation et critères de sélection

Après analyse préliminaire de la littérature et consultation des parties prenantes (*cf.* note de cadrage⁷) le champ d'évaluation, la population cible, le comparateur cliniquement pertinent et les critères d'évaluation ont été définis.

Questions d'évaluation :

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

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

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

Tableau 1. : critères de sélection des études pour la question 1

Population	Tout patient devant subir une stomie urinaire et/ou digestive
Intervention	Repérage préopératoire du site de la stomie
Compareurs	Absence de repérage préopératoire du site de la stomie
Critères d'évaluation (outcomes)	Impact clinique : – Qualité de vie liée à la santé (mesurée à l'aide d'un outil validé). – Taux de complications liées à la stomie : abcès péristomial, désinsertion de la stomie, complications dermatologiques (dermatite, érythème, ulcération péristomiale), ischémie/ nécrose de la stomie, hernie parastomiale, prolapsus, sténose de la stomie. – Autres critères postopératoires pertinents pour le patient : – taux de révision (pour gérer les complications stomiales) ; – taux de fuites au niveau de la poche de stomie ; – dépendance (autonomie) à l'égard des soins professionnels pour stomies ; – problèmes de soins de l'appareillage ; – sensation d'inconfort lors de l'exécution de certaines activités ; – durée du séjour ; – réadmission ; – anxiété ; – taux de mortalité (mortalité à l'hôpital, mortalité à 30 jours, mortalité à 90 jours).
Type de publication publiées à partir de 2015	Revue systématique de la littérature avec ou sans méta-analyse. Rapport d'évaluation technologique (<i>Health technology assessment</i> HTA).

⁷ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3332703/fr/evaluation-du-reperage-preoperatoire-du-site-de-la-stomie-note-de-cadrage

Tableau 2. : critères de sélection des études pour la question 2.

Population	Tout patient devant subir une stomie urinaire et/ou digestive
Intervention	Repérage préopératoire du site de la stomie
Comparateurs	Absence de repérage préopératoire du site de la stomie
Critères d'évaluation (outcomes)	Aspects techniques : – type de stomie (par ex., iléostomie ou colostomie ou urostomie, temporaire ou permanente) ; – spécialisation du chirurgien (colorectal vs. général) ; – indication de la stomie (par ex., cancer ou autres maladies) ; – caractéristique de la procédure : – type de personne (infirmier(e), médecin, chirurgien(e), etc.) effectuant le repérage préopératoire du site de la stomie, – type de marqueur utilisé, – stratégies de localisation. Aspects organisationnels et éducation thérapeutique du patient : – type de structure de prise en charge (hospitalière ou en ville) ; – délai entre le repérage et l'intervention chirurgicale (opération planifiée versus urgence chirurgicale) ou type de chirurgie – consultation préopératoire externe ou ambulatoire en cas de stomie planifiée ou en aval immédiat de l'intervention chirurgicale en cas de stomie d'urgence ; – consentement éclairé ; – participation active du patient dans sa prise en charge et son entourage ; – conseil éducatifs aux auto-soins – durée de séjour – planification personnalisée de soins en articulation avec le relais ville-hôpital-ville..
Type de publication publiées à partir de 2010	Revue systématique de la littérature avec ou sans méta-analyse Rapport d'évaluation technologique (<i>Health technology assessment</i> HTA) Recommandations de bonne pratique.

2.2.3. Sollicitation des parties prenantes

Les conseils nationaux professionnels (CNP) des disciplines suivantes ont été sollicités en tant que parties prenantes, l'objectif étant de recueillir leur avis, notamment sur les conditions optimales de réalisation du repérage préopératoire du site de la stomie :

- Conseil national professionnel de chirurgie viscérale et digestive (CNPCVD) ;
- Conseil national professionnel d'urologie (CNPU) ;
- Conseil national professionnel de gynécologie obstétrique et gynécologie médicale (CNPGO et GM) ;
- Conseil national professionnel de la pédiatrie (CNPP) ;
- Conseil national professionnel infirmier.e. (CPNI) ;
- Conseil national professionnel infirmier.e. en pratique avancée (CNP IPA) ;
- Collège de la masso-kinésithérapie (CMK) ;
- Association française d'entérostomathérapeutes (AFET).

Les associations de patients suivantes ont été interrogées spécifiquement sur l'accès à l'infirmier(ère)s formé(e)s à la stomie, le niveau d'information dont elles disposent sur cette technique et sur la démarche éducative personnalisée :

- Union d'Associations Françaises de stomisés
- Association François Aupetit (AFA) Crohn RCH France

3. Résultats

3.1. Sélection bibliographique

Une recherche des rapports d'évaluation technologique publiés par les autres agences internationales d'évaluation des technologies (Health Technologies Assessment ou HTA) a été réalisée et n'a pas permis d'identifier de rapports.

- Quatre revues systématiques de la littérature avec méta-analyse publiées entre 2007 et 2022 répondants aux critères de sélection ont été identifiées pour évaluer l'impact clinique du repérage préopératoire du site de la stomie comparé à l'absence de repérage, Colwell et al. en 2007 (22), Hsu et al. en 2020 (82), Kim et al. en 2021. (83) et Ambe et al. en 2022 (84) ;
- quatre revues systématiques de la littérature avec méta-analyse publiées entre 2007 et 2017 ont été identifiées pour ce qui concerne l'évaluation des aspects techniques, organisationnels et éducatifs du patient : Fauray et al. En 2017 (85), les deux revues Colwell et Gray en 2007 (22) et Phatak et al. publiée en 2014 (86), celle de Danielsen et al. Au Danemark en 2013 (19) ;
- huit études portant sur l'analyse des aspects techniques et organisationnels du repérage préopératoire du site de la stomie ont été identifiées. Elles ciblent des patients adultes stomisés ou en attente de chirurgie pour stomie, dont le bilan initial préopératoire associe une intervention éducative au repérage du site de la stomie et rendant compte des résultats d'intérêt (qualité de vie, durée du séjour, complications dont les fuites et réadmissions).

3.2. Description et analyse méthodologique des publications identifiées

3.2.1. Revues systématiques avec méta-analyses

Revues systématiques identifiées mais non retenues pour l'analyse

Fauray et al. 2017 en France ont publié une revue systématique de la littérature décrivant les types d'interventions éducatives développées en périopératoire pour les adultes candidats à une stomie d'élimination intestinale pour cancer colorectal. Ils ont analysé les effets de ces interventions sur la qualité de vie, les compétences psychosociales et l'autogestion. (85). Dans cette RS, pour une majorité des études incluses, les interventions d'éducation ont été réalisées pendant la période postopératoire, et l'indication concernait uniquement les patients stomisés en raison d'un cancer colorectal (85).

Une revue systématique publiée aux États-Unis d'Amérique (USA), **Phatak et al. en 2014**, (86) a évalué l'efficacité des interventions éducatives pour réduire les complications, la durée du séjour à l'hôpital et les réadmissions postopératoires pour les personnes porteuses de tous les types de stomies.

Une autre revue systématique publiée par **Danielsen et al. en 2013** a évalué l'impact de l'éducation des patients à la stomie sur la qualité de vie et la rentabilité au Danemark (19).

Dans plus de la moitié des études incluses dans ces deux RS de Phatak et al. et Danielsen et al. , l'intervention préopératoire ne comprenait pas le repérage de la stomie (19, 86).

La seule RS évaluant à la fois l'impact clinique de l'éducation préopératoire du patient et le repérage préopératoire du site de stomie chez les patients atteint d'une pathologie nécessitant la confection d'une stomie est celle de Colwell et Gray en 2007 (22). Les auteurs ont présenté les résultats de cinq études sans synthétiser les résultats quantitatifs ; par ailleurs trois études incluses (15, 21, 87) dans cette revue présentent des effets hétérogènes du repérage préopératoire du site de la stomie sur différents critères. Cette RS présente certaines limites méthodologiques, par exemple il manque une évaluation du risque de biais (RoB) des études incluses et elle est probablement obsolète car les

résultats d'une analyse de survie ont estimé que la moitié des RS sont périmées après 5,5 ans (88). Cette RS a donc été exclue de l'analyse, d'autant qu'elle a été publiée il y a 15 ans.

- Aucune de ses quatre RS avec méta-analyse n'a été retenue pour l'analyse des impacts organisationnels du repérage préopératoire du site de stomie et de l'éducation préopératoire du patient ;
- toutefois certains résultats des méta-analyses seront discutés notamment concernant les données qualitatives de qualité de vie, des valeurs et préférences et l'équité dans l'accès aux soins des patients stomisés.

Évaluation du risque de biais des études incluses dans les méta-analyses analysées

L'évaluation de la qualité méthodologique des méta-analyses incluses dans l'analyse repose sur les critères de grille AMSTAR⁸. Les analyses détaillées sont présentées dans l'annexe 3, une synthèse de ces éléments figure ci-dessous :

Hsu et al. en 2020 (82) ont publié une revue systématique avec méta-analyse pour 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. Cette revue a inclus dix études (cinq études quasi expérimentales, trois études descriptives rétrospectives et deux études descriptives prospectives) évaluant uniquement les complications. Cette RS présente plusieurs limites méthodologiques. Premièrement, il manque une recherche documentaire complète qui devrait inclure la recherche des listes de références des études incluses et exclues. Les auteurs n'ont pas publié de protocole, n'ont pas déclaré avoir effectué une sélection d'études en double, n'ont pas utilisé de méthodes appropriées pour la combinaison statistique des résultats, et ils n'ont pas non plus tenté d'expliquer l'hétérogénéité (pas de prise en compte des variables confusionnelles telle que la chirurgie d'urgence) ou d'évaluer la qualité de l'ensemble des preuves.

En 2021, Kim et al. (83) ont publié une revue systématique avec méta-analyse évaluant l'efficacité de la procédure 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). Les auteurs ont examiné 53 articles et 20 répondaient aux critères d'inclusion. Toutes les études retenues ont été résumées et 19 études ont été incluses dans la méta-analyse. De nombreuses études ont été évaluées comme présentant un risque de biais incertain car elles ne disposaient pas d'une description du taux de réponse. Cette revue a été menée selon les directives PRISMA, deux examinateurs ont évalué de manière indépendante la qualité des études incluses à l'aide de l'outil d'évaluation du risque de biais pour les études non randomisées (RoBANS) qui peut être utilisé pour divers schémas d'études. Les désaccords entre les deux examinateurs ont été résolus par une discussion avec le troisième examinateur. Les méta-analyses ont appliqué à la fois le modèle à effets fixes et le modèle à effets aléatoires, selon le niveau d'homogénéité pour la synthèse des données. Une analyse de sensibilité et une analyse de sous-groupe pour l'estimation de l'effet des études homogènes ont été effectuées. De plus, l'effet de la chirurgie en urgence (par rapport à la chirurgie élective ou planifiée) sur les complications a été pris en considération pour une analyse supplémentaire. Le biais de publication a été évalué à l'aide de la méthode d'investigation graphique « *funnel plot* » et du test d'Eggers. L'analyse des études individuelles montre qu'elles sont de qualité moyenne à l'exception du biais d'attrition (données de résultats incomplètes).

Ambe et al. en 2022 (84) ont publié la dernière RS avec méta-analyse dont l'objectif visait à étudier l'effet du marquage préopératoire du site de la stomie sur les complications liées à la stomie chez les

⁸ AMSTAR ou A Measurement Tool to Assess Systematic Reviews est une grille d'évaluation de la qualité méthodologique des revues systématiques

patients porteurs d'une stomie intestinale. Cette revue a inclus 27 études dont le risque de biais a été évalué par deux examinateurs indépendants en utilisant l'outil ROBINS-I (Risk Of Bias In Non-randomised Studies - of Interventions) pour les études de cohorte, et l'outil Cochrane de risque de biais 2.0 (RoB 2) pour les ECR. Les chiffres d'évaluation du risque de biais ont été visualisés graphiquement dans des « *funnel plot* » à l'aide de l'outil *Risk-Of-Bias Visualization (robvis)*. Concernant la synthèse des données, les auteurs ont effectué une méta-analyse pour regrouper quantitativement les résultats des études homogènes et les données des résultats ont été rapportées de manière adéquate. Les données hétérogènes ont été synthétisées de manière narrative. Pour les méta-analyses, des modèles à effets aléatoires ont été appliqués. L'hétérogénéité a été évaluée par le test Q de Cochran et le test I^2 de Higgins. Cette revue présente certaines limites qui doivent être discutées. Premièrement, les données incluses dans la méta-analyse provenaient principalement d'études observationnelles, et donc de faible niveau de preuve. Deuxièmement, la plupart des études incluses étaient des études monocentriques à haut risque de biais. Troisièmement, les résultats générés et rapportés dans cette revue peuvent avoir été affectés par l'hétérogénéité dans la définition des critères de jugement. Le résultat principal (complications liées à la stomie) était un résultat composite de complications précoces et tardives très différentes mesurées entre trois semaines et cinq ans après la confection de la stomie. Cependant, l'objectif de la RS était d'étudier l'effet global du repérage sur les complications.

Les données de ces trois méta-analyses Hsu *et al.* en 2020 (82), Kim *et al.* en 2021. (83) et Ambe *et al.* en 2022 (84) ont été rapportées de manière individuelle car les critères d'évaluation étaient soit différents, soit évalués de manière hétérogène.

Il convient par ailleurs de préciser que dans ces RS, compte tenu du fait qu'il peut être considéré comme contraire à l'éthique de randomiser les patients entre le repérage préopératoire du site de la stomie et l'absence de repérage, les études incluses dans les RS ont été considérées par les auteurs comme les meilleures preuves disponibles (études de cohorte, observationnelles ou même basées sur des registres). L'interprétation de tous les résultats doit en conséquence être faite en tenant compte des risques de biais associés aux études incluses (principalement des études de cohorte) dans ces méta-analyses.

En résumé, l'analyse de la qualité méthodologique selon les critères de la grille AMSTAR a montré que les essais inclus ont tous été bien décrits mais ceux exclus ne l'étaient que dans deux méta-analyses, Kim *et al.* en 2021. (83) et Ambe *et al.* en 2022 (84). Dans la méta-analyse de Hsu *et al.*, aucune information n'est disponible sur l'existence ou l'absence de liens d'intérêt éventuels (82). Ambe *et al.* ont déclaré qu'un des auteurs a un lien d'intérêt car il préside l'association des stomisés ILCO en Allemagne et aucun lien pour les autres auteurs (84). Les auteurs de l'étude Kim *et al.* ont déclaré n'avoir aucun conflit d'intérêt (83).

Caractéristiques des sujets inclus dans les méta-analyses

Le nombre total de patients inclus dans les trois méta-analyses est très variable, allant de 2 109 (dans la méta-analyse ayant évalué uniquement les complications) (82) à près de 12 579 (dans la méta-analyse ayant inclus des études rétrospectives) (84). Par ailleurs, les données disponibles sur les différents critères d'évaluation sont assez hétérogènes et le nombre total de sujets évalués pour chaque critère très variable.

- Âge : la moyenne varie entre 60 et 61 ans, sauf pour les études où l'âge n'était pas indiqué ou que seul l'âge médian était indiqué ;
- définition et description du repérage de la stomie : la définition du repérage était différente selon les études incluses dans les méta-analyses. Certaines ont utilisé les directives de l'*American Society of Colon and Rectal Surgeons* et de la *WOCN Society* ou ont décrit un processus

impliquant une évaluation en position couchée, assise et debout. D'autres études ont utilisé des critères différents (7, 89) ou n'ont pas décrit le processus du repérage en détail ;

- l'opérateur du repérage : pour la majorité des études, le repérage était effectué par un infirmier (ère) et/ou un chirurgien(e) à l'aide d'un stylo ;
- durée de suivi : de nombreuses études n'ont pas indiqué la durée du suivi ni le moment de la mesure du critère d'intérêt ;
- type de stomie : la plupart des études ont inclus des patients ayant subi une colostomie et une iléostomie, certaines études ont inclus exclusivement des patients ayant subi une colostomie et d'autres uniquement ceux ayant subi une iléostomie. Deux études ont également inclus des patients ayant subi une urostomie. Le statut de la stomie n'était pas toujours indiqué, il était soit définitif ou à la fois temporaire et définitif ;
- mode opératoire : plusieurs études n'ont pas indiqué si les interventions chirurgicales étaient planifiées (programmée) ou en urgence. Le plus souvent, il y avait plus de chirurgies planifiées dans le groupe intervention, tandis que les chirurgies non planifiées étaient plus fréquentes dans le groupe contrôle.

3.2.2. Les études

Concernant les aspects techniques et organisationnels du repérage préopératoire du site de la stomie, sept publications ont été retenues dont deux études contrôlées randomisées (ECR)⁹, une étude avant-après, deux cohortes prospectives et deux études rétrospectives (après sélection sur titre et résumé d'une part et sur publication in extenso d'autre part).

Caractéristiques des études incluses

Les données de sept études ont été analysées pour évaluer l'impact de l'intervention préopératoire (repérage de la stomie et information-éducation du patient à la stomie) sur les critères d'intérêt.

ECR de Forsmo et al. (90) publié en 2016 avait pour objectif de déterminer si un programme de récupération améliorée après chirurgie (ERAS) avec des spécialistes ERAS et des infirmières spécialisées en stomie axé sur le conseil et l'éducation sur la stomie peut réduire la durée du séjour à l'hôpital, la réadmission et les complications liées à la stomie et améliorer la qualité de vie liée à la santé (HRQoL) par rapport à l'éducation standard sur la stomie dans un parcours de soins traditionnel. Il s'agit d'une étude monocentrique, 122 patients adultes éligibles à une résection colorectale laparoscopique ou ouverte, chez qui une stomie est planifiée, ont été randomisés pour être traités soit dans le cadre du programme ERAS avec formation approfondie sur la stomie (n = 61) soit dans le cadre des soins standards avec formation habituelle sur la stomie (n = 61). Le critère de jugement principal était la durée totale d'hospitalisation postopératoire. Les critères d'évaluation secondaires étaient ceux recueillis lors du séjour hospitalier postopératoire (la morbidité majeure ou mineure, les complications précoces liées à la stomie) ainsi que la qualité de vie liée à la santé, le taux de réadmission et la mortalité. La qualité de vie liée à la santé a été mesurée par l'instrument générique 15D (HRQoL).

ECR de Chaudhri et al. (24) réalisé en 2005 avait pour objectif de comparer l'éducation préopératoire intensive, dans les services de soins communautaire (soins primaires ou de proximité) avec l'éducation postopératoire conventionnelle sur la stomie après une chirurgie colorectale élective. Quarante-deux patients nécessitant une stomie ont été randomisés dans un groupe d'enseignement intensif préopératoire (étude) ou postopératoire (contrôle). L'intervention préopératoire pour le groupe d'étude comprenait deux visites préopératoires au cours desquelles les patients ont appris à l'aide d'aides

⁹ Essai contrôlée randomisée

audiovisuelles à utiliser et à changer le système de poche de stomie. L'éducation postopératoire sur la stomie axée sur les objectifs a été normalisée pour les deux groupes. Les critères de jugement comprenaient le temps nécessaire à la maîtrise de la stomie, le séjour postopératoire à l'hôpital, les interventions non planifiées liées à la stomie dans la population dans les six semaines suivant la sortie, et les scores préopératoires et postopératoires d'anxiété et de dépression à l'hôpital. Le rapport coût-efficacité de l'intervention préopératoire a également été évalué.

Hughes et al. (91) ont publié en 2020 une étude rétrospective évaluant l'impact de la formation préopératoire en stomie sur la durée de séjour chez les patients subissant une résection colorectale dans le cadre d'un programme de récupération améliorée après chirurgie (ERAS). Les patients ayant suivi une formation préopératoire en stomie ont été comparés à ceux ayant suivi une formation postopératoire conventionnelle (123 patients). Le critère de jugement principal était la durée du séjour à l'hôpital. Les critères de jugement secondaires comprenaient la morbidité globale, la morbidité liée à la stomie, l'atteinte des étapes clés ERAS et les taux de réadmission.

Harris et al. (89) ont publié en 2020 une étude de cohorte prospective avec pour objectif de déterminer si les patients ayant suivi à la fois une formation pré-chirurgicale sur la stomie avec marquage du site de la stomie et une formation postopératoire de routine éprouvaient moins d'anxiété postopératoire que les patients ayant suivi uniquement une formation préopératoire de routine. L'échantillon comprenait 30 participants répartis en deux groupes. Les niveaux d'anxiété postopératoire ont été évalués dans les deux groupes au cours de leur séance d'éducation postopératoire sur la stomie à l'aide du domaine d'anxiété de l'échelle d'anxiété et de dépression à l'hôpital (HADS). L'analyse de la variance a été utilisée pour comparer la différence entre les scores du domaine d'anxiété HADS entre les groupes.

En 2012 Younis et al. (92), ont publié une étude comparant le nombre de patients avec un séjour prolongé à l'hôpital (défini comme un séjour à l'hôpital de plus de cinq jours) secondaire à une prise en charge autonome retardée de la stomie avant et après l'introduction d'un programme de récupération améliorée (Enhanced recovery pathway ou ERP ou ERAS) avec éducation préopératoire sur la stomie. Cent vingt patients subissant une résection antérieure élective ont été comparés à 120 patients adhérant à un programme ERP. Les critères de jugements mesurés étaient la durée du séjour à l'hôpital, le taux de morbidité et de mortalité, les complications et raisons du report de la sortie et le taux de réadmission.

Millan et al. en 2010 (29) ont publié une étude prospective qui a été menée dans douze unités de chirurgie colorectale en Espagne incluant des patients examinés par le stomathérapeute après une chirurgie pour cancer colorectal afin de faire le bilan des soins reçus (un marquage préopératoire du site de la stomie et une formation par un stomathérapeute qualifié) par les 270 patients stomisés, d'évaluer leur qualité et de détecter les domaines à améliorer.

Bass et al. (21) ont publié une étude rétrospective en 1997 dont l'objectif était de comparer les patients ayant subi une stomie élective avec ou sans marquage et éducation préopératoire respectivement Groupe I et Groupe II. Les stomothérapeutes ont évalué en préopératoire 292 (groupe I) des 593 patients prévus pour une éventuelle création de stomie. L'évaluation postopératoire portait sur les complications précoces et tardives. Les complications précoces ont été définies comme tout événement indésirable survenant dans les 30 jours suivant la chirurgie et les complications tardives comme celles survenant 30 jours après la chirurgie.

Les études observationnelles de Bass et al. (21), Harris et al. (89) et de Millan et al. (29) ont été incluses respectivement dans les méta-analyses de Kim et al. (83) et Ambe et al. (84), les données en rapport avec les aspects techniques et organisationnelles ont d'ores déjà été compilées avec les autres études.

Caractéristiques des participants dans les études incluses

Les caractéristiques des sujets inclus dans les études originales sont résumées ci-dessous, celles des patients inclus dans les méta-analyses sont décrites au chapitre 3.2.1.2.

- Age : la moyenne varie entre 60 et 72 ans (92), sauf pour l'étude de Chaudhi *et al.* qui a indiqué l'âge médian de 64 (36–82) (24) ;
- type de stomie : la plupart des études incluaient des patients colostomisés et iléostomisés (24, 89-91) une étude a inclus uniquement des patients iléostomisés (92) ;
- le statut de la stomie : a été rapporté dans trois études : à la fois permanent et temporaire (24, 90, 91). Il n'a pas été précisé dans une étude (92) ;
- conditions et modalités du repérage du site de la stomie : comme indiqué au chapitre 3.2.2 le repérage du site de la stomie a été effectué au décours de l'intervention d'éducation des patients en préopératoire ;
- les prestations éducatives des études incluses dans l'analyse selon la classification de Ghisi *et al.* (93) et Du *et al.* (94) sont présentées dans le Tableau 3.

Tableau 3. : caractéristiques des interventions éducatives préopératoires

Etudes, année	Moyens d'ETP	Professionnel de santé délivrant l'intervention	Cadre	Support éducatif	Intensité – Temps de contact – Fréquence de chaque session éducative --Nombre moyen de séances de formation	Contenu éducatif
Bass <i>et al.</i> 1977 (21)	Entretien d'éducation pré et post-opératoire	ET	Préopératoire : Marquage du site de la stomie, éducation et conseil.	NR	NR	NR
Chaudhri <i>et al.</i> 2005 (24)	Entretien d'éducation pré et post-opératoire	CNS	Préopératoire : Information écrite et verbale à la clinique. Renforcement et marquage du site de la stomie par le CNS le jour de la chirurgie.	Visites à domicile Modèle de système de poche de la stomie Aides audio-visuelles	Deux visites à domicile par CNS pour l'enseignement de la stomie et l'évaluation des compétences. 45 min	Utiliser et changer l'appareillage de stomie en utilisant un modèle et le jour avant l'opération, les patients le changent sur leur site de stomie marqué.
Pittman <i>et al.</i> 2008 (23)	Entretien d'éducation pré et post-opératoire	Stoma nurse	Le praticien a expliqué la stomie avant l'opération et l'abdomen a été marqué avant l'opération.	NR	NR	NR
Millan <i>et al.</i> 2010 (29)	Entretien d'éducation pré et post-opératoire	ET	Visite préopératoire, marquage du site de la stomie et éducation	NR	NR	NR
Younis <i>et al.</i> , 2012 (92)	ERP ou ERAS	équipe multidisciplinaire (SSN)	Préopératoire : marquage du site de la stomie. Éducation et conseils à domicile ou en clinique	Conseil individuel DVD d'entraînement contenant une stomie en mousse autocollante et des sacs de stomie	NR-NA : 1 ou plus	Enseignement des soins de stomie Les patients sont censés avoir posé, "vidé" et changé plusieurs poches de stomie avant l'opération.
Forsmo <i>et al.</i> 2016 (90)	ERP ou ERAS	ERAS nurse and SSN	Préopératoire : éducation standard / ERAS / les sites de stomie ont été marqués par un SSN un jour avant l'opération.	Contacts téléphoniques de suivi Conseils individuels Soins de stomie	45-60 min : 1 ou 2	Informations sur la stomie et la formation aux soins de stomie, l'impact éventuel de la stomie sur les relations et la sexualité et les diverses activités de la vie quotidienne.

Etudes, année	Moyens d'ETP	Professionnel de santé délivrant l'intervention	Cadre	Support éducatif	Intensité – Temps de contact – Fréquence de chaque session éducative --Nombre moyen de séances de formation	Contenu éducatif
				Matériel à emporter chez soi pour s'entraîner avant l'opération		
Harris <i>et al.</i> 2019 (89)	Entretien d'éducation pré et post-opératoire	Stoma nurse	Pendant la période préopératoire, éducation préopératoire spécifique aux stomies et marquage du site de la stomie.	Session combinée d'éducation et de repérage	60 min	L'éducation préopératoire sur les stomies a porté sur la définition d'une stomie et sa création, comment prendre soin d'une stomie, le bain, les changements alimentaires et les voyages. Les types et les options de systèmes de poches de stomie ont également été examinés au cours de la session.
Hughes <i>et al.</i> 2020 (91).	ERP ou ERAS	SSN	Préopératoire : conseil préopératoire ERAS	Séance de conseil avec l'infirmière stomathérapeute 7 jours avant l'intervention chirurgicale	NR-NA	Des informations sont données au patient concernant les exigences des soins de stomie. Le patient reçoit également un kit de formation comprenant une stomie et une poche de stomie factices, qu'il peut utiliser pour s'exercer à l'application de la poche de stomie.

ERP = enhanced recovery pathway (programme de récupération amélioré); ERAS = enhanced recovery after surgery (récupération améliorée après chirurgie); CNS = colorectal nurse specialist (infirmière spécialisée dans le colorectal); SCT = stoma care team (équipe de soins de stomie); SSN = specialist stoma nurse (infirmière spécialisée en stomie); ET = enterostomal therapist (Stomathérapeute); WOCN = wound ostomy continence nurse (infirmière spécialisée en continence et stomie); NR-NA=non renseigné, non applicable

3.3. Impact clinique du repérage préopératoire du site de la stomie

Plusieurs critères d'impact clinique ont été évalués dans les méta-analyses :

- qualité de vie liée à la santé (mesurée à l'aide d'un outil validé) ;
- taux de complications liées à la stomie : abcès péristomial, désinsertion de la stomie, complications dermatologiques (dermatite, érythème, ulcération péristomiale), ischémie, nécrose de la stomie, hernie parastomiale, prolapsus, sténose de la stomie ;
- autres critères postopératoires pertinents pour le patient (notamment taux de fuites, de révision, de dépendance et la durée de séjour hospitalier).

Les caractéristiques des méta-analyses sont présentées dans un tableau à l'annexe 4 et les résultats de l'analyse des données des méta-analyses évaluant l'impact clinique de l'intervention préopératoire sont présentés dans le Tableau 5. :

Les résultats des méta-analyses décrivant les aspects techniques et organisationnelles de réalisation du repérage préopératoire du site de la stomie sont présentés au chapitre 3.4.2.

3.3.1. Qualité de vie des patients stomisés

Peu de données évaluant l'efficacité du repérage préopératoire du site de la stomie sur l'amélioration de la qualité de vie postopératoire sont disponibles dans la littérature synthétique ; par ailleurs, il existe une hétérogénéité dans la méthode d'évaluation de ce critère. La qualité de vie a été appréciée au travers de différents questionnaires validés, tels que : Questionnaire de qualité de vie pour les patients ayant subi une colostomie ou une iléostomie (QoL-Colostomy), Questionnaire de qualité de vie pour stomie de *City of Hope* (COH-QOL), Échelle d'ajustement pour stomie (OAS), *15-dimensional Health-Related Quality of Life* (15D HRQoL) de la sortie d'hospitalisation à 12 mois.

Selon Ambe et al. 2022, l'analyse des données de 386 patients issus de quatre études d'observation a montré que le repérage préopératoire de la stomie peut être associé à une augmentation de la qualité de vie liée à la santé (différence moyenne 1,13 IC 95 % [0,38 ;1,88]. Les auteurs de la méta-analyse ont précisé que ces résultats sont de faible niveau de certitude, en raison notamment du risque de biais élevé des études incluses et de leur hétérogénéité (84). Dans la méta-analyse de Kim et al. 2021, le score de qualité de vie des patients du groupe repérage préopératoire de la stomie est amélioré par rapport à celui du groupe témoin (différence moyenne de 1,05 IC 95 % [0,70 ;1,40]) (83)

3.3.2. Les complications postopératoires

Le risque de survenue de complications postopératoires à la suite de la confection d'une stomie chez les sujets ayant bénéficié du repérage préopératoire du site de la stomie par rapport à ceux n'ayant pas bénéficié de repérage, a été comparé dans les trois méta-analyses (82-84). Les critères d'évaluation sont les suivants :

- le taux global de complications liées à la stomie (tous types confondus) : des complications (précoces, tardives, mineures et majeures) définies comme un résultat composite tel que rapporté par les études primaires incluses ;
- les complications stomiales et péristomiale précoces (≤ 30 jours) et tardives (> 30 jours) ;
- les complications dermatologiques : varices, candidose, folliculite, transplantation muqueuse, lésions pseudo verruqueuses, pyoderma gangrenosum, granulomes de suture, lésions

cutanées associées à l'humidité péristomiale (MASD, une forme de dermatite de contact irritante), dermatite de contact allergique, et traumatisme ;

- les complications spécifiques telles que : hernie péristomiale, prolapsus, nécrose, fistule, rétraction de la stomie, la sténose de la stomie, la séparation muco-cutanée et traumatisme.

La rétraction de la stomie, la sténose de la stomie et la séparation muco-cutanée ont été considérées comme des complications chirurgicales indépendantes du repérage du site de stomie.

3.3.2.1. Le taux de complications global

Ambe *et al.* ont réalisé une méta-analyse de 3 458 patients issus de 11 études d'observation et ont conclu que le repérage préopératoire du site de la stomie peut être associé à une réduction significative du risque de complications liées à la stomie (OR 0,45, IC 95 % [0,31 à 0,65]). Les auteurs ont précisé que ces résultats sont de faible niveau de certitude, en raison notamment des limites méthodologiques des études incluses (84). Cette tendance a également été observée dans la méta-analyse de Kim *et al.* 2021 où le repérage préopératoire du site de la stomie a permis de réduire de 53 % le taux global de complications. (OR : 0,47 ; IC 95 % : [0,36-0,62] (83).

Les analyses en sous-groupes de la méta-analyse de Kim *et al.* (83) ont montré que le repérage préopératoire du site de la stomie donnait de bons résultats en ce qui concerne le taux global de complications chez les patients ayant subi une chirurgie planifiée (OR : 0,62 ; IC à 95 % : 0,47-0,83). Une analyse supplémentaire a révélé par ailleurs que la chirurgie d'urgence augmentait le taux de complication global par rapport à la chirurgie planifiée (OR : 1,48 ; IC à 95 % : 1,18-1,85). De même que pour l'analyse en sous-groupe de la RS d'Ambe *et al.* en incluant seulement les études avec des chirurgies planifiées (trois études ; complications liées à la stomie OR : 0,67 [0,36, 1,27] et les complications dermatologiques (OR : 0,31 [0,16, 0,62]), l'effet du repérage sur certains résultats n'était plus statistiquement significatif. Les auteurs indiquent qu'il y avait souvent, plus de chirurgies planifiées dans le groupe intervention, tandis que les chirurgies non planifiées étaient plus souvent dans le groupe contrôle (84).

3.3.2.2. Le taux de complications tardives et précoces

Selon les données de l'analyse en sous-groupe de quatre études incluses dans la méta-analyse de Hsu *et al.*, le repérage du site de la stomie a réduit de façon significative les complications précoces et tardives (OR = 0,582 et 0,549 ; IC à 95 % [0,346-0,987] et [0,397-0,761] respectivement) (82).

3.3.2.3. Les complications dermatologiques

L'analyse de 1 666 patients issus de huit études d'observation a montré que le repérage du site de la stomie peut être associé à une réduction significative des complications dermatologiques (OR 0,38 [0,29 à 0,50], selon les auteurs les résultats sont de faible niveau de certitude et la direction de l'effet est soutenue par le résultat observé dans un ECR inclus dans cette analyse (n = 36, OR 0,09 [0,01 - 0,86]) (84).

Les auteurs de la méta-analyse de Kim *et al.* 2021 rapportent également que le repérage préopératoire du site de la stomie réduit de manière significative les problèmes cutanés de 59 % (83).

3.3.2.4. Autres complications

Selon les données de la méta-analyse d'Ambe *et al.* il n'y avait pas de différence significative en ce qui concerne l'ischémie (OR = 1 ; IC à 95 % [0,14-7,25]), le prolapsus de la stomie (OR = 0,44 ; IC

à 95 % [0,17-1,09]), la sténose de la stomie (OR = 0,66; IC à 95 % [0,13-3,46]) et la rétraction de la stomie (OR = 0,57; IC à 95 % [0,28-1,17]) entre les cohortes de patients ayant eu le repérage préopératoire et les cohortes de patients n'ayant pas bénéficié du repérage (84).

3.3.3. Autres critères pertinents pour le patient

3.3.3.1. Dépendance à l'égard des soins professionnels/non professionnels

Il s'agit pour ce critère de mesurer le besoin de consultations professionnelles fréquentes en raison de problèmes liés à la stomie, besoin d'aide pour les soins de la stomie de la part de la famille ou des amis, l'autonomie par rapport à la vidange de la poche de stomie, l'autonomie pour le changement d'appareillage de stomie, le déficit d'auto-soins.

Selon les données issues de la méta-analyse de Kim *et al.* (83), le repérage préopératoire du site de la stomie a permis de réduire significativement les déficits globaux d'auto-soins (OR : 0,34 ; IC à 95 % : 0,18-0,64), bien que les déficits d'autonomie liés à la vidange du sac de stomie (OR : 0,44 ; 95 % CI : 0,18-1,08) et à la mise en poche du sac de stomie (OR : 0,55 ; 95 % CI : 0,25-1,22) n'étaient pas statistiquement significatifs par rapport au groupe contrôle (83). Il s'agit des résultats issus de deux études observationnelles avec un faible nombre de patients évalués (n=125), l'interprétation du résultat doit en être faite avec précaution.

Ambe *et al.* ont fait une synthèse narrative de quatre études observationnelles et de deux ECR incluant 427 patients qui a conclu que le repérage peut être associé à une probabilité plus élevée d'indépendance vis-à-vis des soins de stomie professionnels ou non professionnels ; avec un très faible niveau de certitude selon les auteurs (84).

3.3.3.2. Le taux de fuites

Ce critère a été évalué dans la méta-analyse d'Ambe *et al.* (84). L'analyse des données de 292 patients issus de trois études observationnelles indique que les patients ayant bénéficié du repérage préopératoire du site de la stomie ont un risque de survenue de fuite significativement inférieur par rapport à l'absence de repérage (OR= 0,14 [0,06 - 0,37], niveau de preuve modéré selon les auteurs. (84).

3.3.3.3. Le taux de révision chirurgicale

La révision chirurgicale est définie comme le fait de subir d'autres opérations en raison de complications liées à la parastomie ou à la stomie autres que les opérations de réparation de la hernie parastomiale. Ce critère a été évalué dans la méta-analyse de Ambe *et al.* L'analyse de 165 patients issus de deux études d'observation a montré que le repérage peut être associé à une réduction significative de la nécessité d'une révision chirurgicale liée à la stomie (OR 0,09 [0,02 à 0,49], faible niveau de preuve selon les auteurs de l'étude (84).

3.3.3.4. L'anxiété

Ambe *et al.* ont rapporté les données de deux études observationnelles (29, 89) où le repérage préopératoire du site était associé à une réduction significative de l'anxiété ($p < 0,001$ et $p=0$) (84).

En résumé,

Les données des méta-analyses évaluant l'impact clinique du repérage préopératoire du site de stomie suggèrent les résultats suivants :

Qualité de vie

La qualité de vie des patients stomisés est améliorée pour ceux qui ont bénéficié du repérage préopératoire du site de la stomie. Chez ces patients l'indépendance vis-à-vis des soins professionnels et non professionnels est augmentée et l'autonomie par rapport aux soins post-opératoires est améliorée.

Le niveau d'anxiété est en outre significativement réduit chez ces patients par rapport à ceux qui n'ont pas bénéficié du repérage de la stomie.

Néanmoins, l'hétérogénéité des critères d'évaluation ainsi que la quantité limitée des données disponibles de faible niveau de preuve ne permettent pas de conclure de manière précise.

Complications post-opératoires

L'ensemble des résultats suggère une réduction significative du risque global de survenue de complications liées à la stomie pour les patients ayant bénéficié du repérage préopératoire du site de la stomie, cette réduction concerne aussi bien les complications de survenue tardives que précoces.

L'analyse des données a permis de conclure à une réduction statistiquement significative du risque de survenue des fuites, des complications dermatologiques et de la révision chirurgicale chez les patients ayant bénéficié du repérage préopératoire de la stomie. Les résultats concernant l'occurrence d'autres complications majeures de la stomie (prolapsus de la stomie, rétraction de la stomie, sténose de la stomie et séparation mucocutanée) n'ont pas montré de différence significative à la suite du repérage préopératoire de la stomie par rapport à l'absence de repérage.

Ces conclusions doivent néanmoins être interprétées avec précaution compte tenu du faible niveau de certitude des données, du faible nombre d'essais inclus, du faible nombre de sujets inclus dans ces essais et des données limitées sur certains critères. Il n'est pas exclu que l'effet moyen d'un essai ait eu un impact important sur la taille et la direction de l'estimation globale de l'effet.

Tableau 4. : tableau de synthèse des résultats des méta-analyses

Critères évalués	Publications	Nombre et type d'essais inclus Nombre total de sujets évalués	Nombre d'Evts / nombre de sujets évalués		Taille de l'effet [IC 95 %]		Commentaires
			Repérage	Absence de repérage			
Qualité de vie	Ambe <i>et al.</i> 2022 (84)	4 études observationnelles (386)	251	135	Différence moyenne du score échelle HRQoL ou OAS SMD	1.13 SD [0.38-1.88]	Très faible niveau de certitude ; données de faible qualité (risque de biais, incohérence)
Complications liées à la stomie							
Taux global des complications	Ambe <i>et al.</i> 2022 (84)	11 études observationnelles (3458)	382/1542 (24.8%)	682/1916 (35.6%)	OR	0,45[0,31–0,65]	Très faible niveau de certitude ; données de faible qualité (risque de biais, hétérogénéité) La direction de l'effet est soutenue par 1 ECR
Complications (hernie parastomiale)	Ambe <i>et al.</i> 2022 (84)	7 études observationnelles	14/407 (3,4%)	60/506 (11,9%)	OR	0,31[0,16-0,60]	Faible niveau de preuve
		2 RCT	1/48 (2,19%)	9/48 (18%)	OR	0,12[0,10-0,72]	
Complications dermatologiques = Irritation ou problèmes de la peau péristomiale, dermatite, maladie de la peau	Ambe <i>et al.</i> 2022 (84)	8 études observationnelles	111/711 (15.6%)	305/955 (31.9%)	OR	0.38[0.29 -0.50]	Niveau de preuve faible, données de qualité faible (risque de biais) et élevée (forte association). La direction de l'effet est soutenue par 1 ECR
Complications Dermatologiques = irritation, dermatite, érosion et ulcération,	Kim <i>et al.</i> 2021 (83)	5 études observationnelles	140/757 (18,5%)	261/819 (31,9%)	OR	0.410[0.32-0.526]	

Critères évalués	Publications	Nombre et type d'essais inclus Nombre total de sujets évalués	Nombre d'Evts / nombre de sujets évalués		Taille de l'effet [IC 95 %]		Commentaires
Complications dermatologiques = lésions cutanées, y compris les lésions cutanées associées à l'humidité péristomiale (MASD, une forme de dermatite de contact irritante)	Hsu <i>et al.</i> 2020 (82)	3 études (étude de Millan <i>et al.</i> 2009 fourni des résultats de plusieurs complications)			OR	0.295[0,20-0,44]	
Autres critères postopératoires pertinents pour le patient							
Dépendance à l'égard des soins professionnels/non professionnels	Ambe <i>et al.</i> 2022 (84)	6 études : 4 observationnelles et 2 RCT	Dans les six études, le repérage était associé à une plus grande indépendance vis-à-vis des soins de stomie professionnels / non professionnels que l'absence de repérage.				Très faible niveau de certitude ; données de faible qualité (risque de biais, incohérence, imprécision)
Déficit d'autonomie global	Kim <i>et al.</i> 2021 (83)	3 études observationnelles (313)	21/77	12/24	OR	0,33[0,18-0,64]	Faible niveau de preuve, données probantes de faible qualité
Déficit d'autonomie (vidange de la poche)	Kim <i>et al.</i> 2021 (83)	2 études observationnelles	12/65	19/54	OR	0.439[0.18-1.08]	
Déficit d'autonomie (mise en poche)	Kim <i>et al.</i> 2021 (83)	2 études observationnelles	17/65	22/55	OR	0,55[0.25-1.215]	
Taux de fuites	Ambe <i>et al.</i> 2022 (84)	3 études observationnelles (292)	5/131 (3.8%)	37/161(23.0%)	OR	0.14[0.06 -0.37]	Niveau de preuve modéré, données qualité faible (risque de biais) et élevée (forte association). La direction de l'effet est soutenue par 1 ECR

Critères évalués	Publications	Nombre et type d'essais inclus Nombre total de sujets évalués	Nombre d'Evts / nombre de sujets évalués		Taille de l'effet [IC 95 %]		Commentaires
Anxiété	Ambe <i>et al.</i> 2022 (84)	2 études observationnelles	Dans les deux études, le repérage préopératoire du site était associé à une réduction significative de l'anxiété (p <0.001 et p=0)				Niveau de preuve très faible
Durée de séjour	Ambe <i>et al.</i> 2022 (84)	3 études observationnelles	Dans les trois études, le repérage préopératoire du site était associé à une durée de séjour plus courte comparé à l'absence de repérage.				Très faible niveau de preuve ; L'hétérogénéité substantielle entre les systèmes de soins de santé rend la mise en commun des résultats inappropriée.
Taux de révision	Ambe <i>et al.</i> 2022 (84)	2 études observationnelles	1/82 (1.2%)	14/83 (16.9%)	OR	0.09 [0.02 -0.49]	Faible niveau de preuve, données de faible qualité (risque de biais et caractère indirect de la preuve) et élevée (forte association)

SMD: standardised mean difference (différence moyenne standardisée); HRQoL : health related quality of life (qualité de vie liée à la santé), OAS :ostomy adjustment scale (échelle d'ajustement de la stomie)

3.4. Impacts organisationnels du repérage préopératoire de la stomie et de l'éducation thérapeutique du patient

Le repérage préopératoire du site de la stomie a été évalué dans un premier temps en termes d'impacts cliniques pour le patient sur la réduction ou la prévention des complications, l'amélioration de la qualité de vie et l'autonomie dans la gestion des soins. Cependant cette activité de repérage s'inscrit dans le cadre d'un bilan initial préopératoire associant dans un même temps une démarche éducative au repérage du site de la stomie. De fait, ces activités impactent de multiples dimensions de l'organisation des soins de stomie ainsi que les différents acteurs du parcours de soins ou de vie.

Sur la base du guide méthodologique d'évaluation des impacts organisationnels de la HAS de 2020, (95) l'évaluation ou l'identification des impacts organisationnels consiste à préciser les macro-critères et critères utiles permettant de mesurer les effets des activités de soins de l'étape préopératoire (repérage et éducation thérapeutique) sur le parcours de prise en charge du patient en attente de stomie ou stomisé.

Pour rappel les aspects techniques et organisationnels de la procédure de repérage du site de la stomie et les caractéristiques des interventions éducatives sont analysés selon les critères ci-dessous :

- aspects techniques de l'intervention et caractéristiques de la procédure :
 - type de stomie (par ex., iléostomie ou colostomie ou urostomie, temporaire ou permanente) ;
 - indication de la stomie (par ex., cancer ou autres maladies) ;
 - opérateur (stomathérapeute ou infirmière formée à la stomie, médecin, chirurgien, autres...) effectuant le repérage du site de la stomie ;
 - type de marqueur utilisé ;
 - stratégies de localisation ;
- éducation thérapeutique du patient :
 - informations et conseils éducatifs aux auto-soins ;
 - consentement éclairé ;
 - participation active du patient dans sa prise en charge et son entourage ;
 - planification personnalisée de soins en articulation avec le relais ville-hôpital-ville ;
- aspects organisationnels :
 - type de structure de prise en charge (hospitalière ou en ville) ;
 - consultation préopératoire externe ou ambulatoire en cas de stomie planifiée versus en aval immédiat de l'intervention chirurgicale en cas de stomie d'urgence ;
 - durée de séjour ;
 - réadmission à l'hôpital.

Pour discuter des résultats d'impacts organisationnels, plusieurs études qualitatives portant notamment sur les aspects de qualité de vie, de valeurs et préférences des patients stomisés ont été prises en compte dans l'analyse. (96-103).

Les résultats de l'analyse des données des études quantitatives sont présentés dans l'annexe 8.

Le degré de certitude des données quantitatives et qualitatives est faible en raison des limites inhérentes aux méthodes utilisées pour mener les études, du manque d'homogénéité des outils de mesure des résultats et du petit nombre de participants.

La prise en considération des impacts organisationnels à cette étape de l'évaluation consistera dans une première étape à structurer la manière dont les impacts organisationnels peuvent être identifiés. Elle repose sur une classification composée de 3 macro-critères :

- macro-critère 1 : impacts de l'intervention qui affectent directement les composantes du processus de soins ;
- macro-critère 2 : impacts de l'intervention qui affectent les capacités et compétences nécessaires aux acteurs (soignants et patients) impliqués pour la mise en œuvre du processus de soins ;
- macro-critère 3 : impacts de l'intervention sur la société ou la collectivité.

On entend par « **intervention** » **l'ensemble des activités préopératoires** du parcours de prise en charge du patient en attente de stomie, **il s'agit: du repérage du site de la stomie, de la démarche éducative du patient et de la participation active du patient ainsi que de l'aidant.**

3.4.1. Impacts de l'intervention préopératoire sur le processus de soins

Les principales activités de soins de la phase préopératoire décrites dans les études sont homogènes et s'inscrivent dans le cadre du *continuum* de soins des stomies ou d'un programme normalisé de soins des stomies. Les stratégies décrites sont structurées, elles comprennent, le traitement, la gestion et le suivi des patients et la mise en place d'une équipe interprofessionnelle interne à chaque organisme, laquelle peut être composée de stomathérapeutes, d'infirmières, de chirurgiens ou de médecins, de travailleurs sociaux et de diététiciens (entre autres). Cependant, la démarche éducative du patient et de son entourage diffère dans les études en termes de méthode éducative, de délai de réalisation, de lieu, de contenu, de modalités et d'évaluation des efforts éducatifs des patients (Tableau 4).

L'intervention préopératoire telle que définie a été mise en œuvre dans l'ensemble des études incluses dans l'analyse, deux études ont rapporté une intervention postopératoire supplémentaire (24, 90) en sortie d'hospitalisation (24). La mise en œuvre de l'intervention éducative et de repérage du site de la stomie dans le cadre d'un programme de réhabilitation améliorée en chirurgie, ou *Enhanced Recovery After Surgery* (ERAS) a été rapportée dans trois études (90-92).

Délai de démarrage de l'intervention préopératoire

Le délai de mise en œuvre de l'intervention était variable selon les études **allant de un jour à sept jours avant l'intervention**. Dans deux études, le démarrage de l'intervention s'est fait en ambulatoire sur la base de visite préopératoires à domicile (24, 92), dont une intervention assistée par ordinateur (92), et dans une troisième étude l'intervention a démarré par des visites à l'hôpital (90).

Les données des études indiquent qu'il est plus utile de démarrer l'éducation des patients stomisés dès la phase préopératoire, pour leur permettre d'acquérir des connaissances et un savoir-faire pour se prendre en charge plus rapidement en période postopératoire (24, 89-91).

Durée de séjour à l'hôpital

Les orientations en matière de bonnes pratiques clinique et organisationnelle pour réduire le nombre de réadmissions, recommandent notamment la mesure de la durée du séjour en soins actifs comme un indicateur de surveillance équilibrée pour garantir que les séjours ne sont pas écourtés ou allongés et pour permettre l'évaluation de la relation entre la durée du séjour et les réadmissions (104).

Selon les résultats de plusieurs études, la durée de séjour à l'hôpital est significativement réduite après l'entretien d'éducation préopératoire (24, 91). Réalisé par une stomathérapeute, ce type d'entretien préopératoire permettrait également de réduire la durée de séjour ($p=0,03$) (29). Dans l'étude de

Chaudhri *et al.* (24) la durée médiane du séjour (jours, intervalle) était significativement plus faible dans le groupe intervention que dans le groupe témoin (8, [5-15] vs 10, [4-16], $p = 0,029$).

Dans l'étude de Hughes *et al.* (91) la durée médiane du séjour a été significativement améliorée chez les patients ayant reçu une formation préopératoire sur la stomie (huit jours [intervalle interquartile : 6-10] contre neuf jours [intervalle interquartile : 7-19,5], $p=0,025$).

Plusieurs études montrent également que le programme ERAS permet de diminuer le temps d'hospitalisation des patients stomisés. En effet, selon les données de Forsmo *et al.* (90), la durée de séjour hospitalier pour les patients suivis par le programme ERAS et avec une éducation péri-opératoire était significativement plus courte par rapport à ceux du groupe éducation standard (médiane [intervalle], 6 jours [2–21 jours] vs 9 jours [5–45 jours] ; $p < 0,001$) ; en revanche pour l'étude de Younis *et al.* (92) évaluant un programme d'ERP, les auteurs n'ont pas trouvé de différence significative dans la durée moyenne de séjour (jours, intervalle) entre les groupes avant et après l'intervention (14, [7-25] vs 8, [3-17], $p = 0,17$). A noter que cette durée de séjour est variable selon les études et s'explique notamment par les typologies socio-démographiques et cliniques des stomies qui diffèrent d'une étude à l'autre (plus d'iléostomies que de colostomies dans le groupe de patients). Toutefois, une durée de séjour plus courte n'a pas impacté significativement le taux de complications.

Réadmission à l'hôpital

Les taux de réadmission constituent des indicateurs importants de la qualité des soins prodigués aux patients hospitalisés et des services prodigués après la sortie de l'hôpital, en particulier dans un contexte où les hôpitaux évoluent vers des durées de séjours plus courts et vers l'amélioration de l'intégration dans le *continuum* des soins.

Selon les données disponibles, le taux de réadmission n'est pas amélioré par le programme ERAS (2,5 % vs 0 %, $p=0,1$) (92) et $p=0,62$ (90).

Tableau 5. : synthèse des macro-critères 1.

Macro-critères 1. Impacts de l'intervention préopératoire sur le processus de soins		
Critères	Définition de l'IO	Indicateurs
1.1 Modifie le délai d'entrée dans le processus	L'intervention préopératoire modifie le délai de démarrage du processus de soins du patient stomisé.	Délai d'initiation de l'intervention en préopératoire : — en cas de stomie planifiée ; — en cas de stomie d'urgence.
1.2 Modifie le rythme ou la durée du processus	L'intervention de repérage et d'éducation peut avoir des impacts sur le nombre de recours aux soins et sur le temps du parcours de soins.	Durée de séjour ou d'hospitalisation. Taux de réadmission à l'hôpital. Auto-gestion des soins liés à la stomie.
1.3 Modifie la chronologie ou le contenu du processus	La mise en œuvre de l'intervention préopératoire a des impacts sur la séquence d'activités et le lieu de prise en charge des patients. Les activités de soins préopératoire des stomies peuvent s'inscrire : — dans le cadre d'un <i>continuum</i> de soins défini et mis en œuvre sous forme d'un index d'étapes de soins (suite d'activités) dans le parcours de soins et de vie du patient ; — d'un programme normalisé de soins élaboré et mis en place par une équipe interprofessionnelle sous forme de stratégies structurées de traitement, de gestion et de suivi visant à normaliser le processus de soins.	Planification et organisation d'une 2 ^{de} consultation en ambulatoire à l'hôpital ou en ville. Coordination du processus de repérage de la stomie avec la 2 ^{de} consultation qui doit comporter à la fois une démarche éducative personnalisée et d'accompagnement du patient. Coordination et communication efficace à toutes les étapes du <i>continuum</i> de soins entre toute l'équipe de professionnels impliqués. Taux de réadmissions à l'hôpital.
1.4 Modifie les quantités ou le type de personnels participant au processus	L'intervention préopératoire modifie le nombre d'intervenants participant au processus de soins (le parcours de soins fait intervenir une pluralité d'acteurs dont les professionnels de santé, le patient/aidant ou réseau de soutien).	Infirmier(ère)s formé(e)s aux soins des stomies en ville et à l'hôpital. Représentants de certains distributeurs ou fabricants de dispositifs dans les établissements hospitaliers. Aidants des patients ou associations de patients.

3.4.2. Impacts de l'intervention préopératoire sur les capacités et compétences nécessaires aux professionnels et patients/aidants pour la mise en œuvre du processus de soins

Besoin en compétences, expertise requise liée à la réalisation des soins, savoir-faire et savoir-être de l'acteur

– Concernant la formation et la qualification spécialisées des professionnels de santé impliqués

L'équipe interprofessionnelle qui soutient les personnes vivant avec une stomie tout au long du *continuum* de soins comprend (sans s'y limiter) les infirmier(ère)s spécialisé(e)s en plaie, stomie et continence (ISPSC), le personnel infirmier, les chirurgiens ou les médecins, les travailleurs sociaux, les diététistes et les pharmaciens. L'ISPSC est un infirmier(ère) autorisé(e) possédant des connaissances avancées et spécialisées, ainsi que des compétences cliniques, en matière de soins des plaies, des stomies et de la continence et ayant suivi un programme de formation reconnu par le *World Council of Enterostomal Therapists* (WCET^{MD}). Dans d'autres territoires de compétence notamment en France, les fonctions d'une ISPSC peuvent être associées à d'autres titres : infirmière stomathérapeute, stomathérapeute, infirmière spécialisée en soins des stomies.

Les études ont révélé que les interventions de repérage préopératoire du site de la stomie, l'éducation thérapeutique avec la possibilité de participation active des patients stomisés et leur réseau de soutien sont réalisées majoritairement par une infirmière stomathérapeute ou par une infirmière spécialisée agissant en tant que membre essentiel de l'équipe interprofessionnelle de prise en charge. Dans six études l'intervention d'éducation et de repérage préopératoire de la stomie a été dispensée par une infirmière stomathérapeute (24, 89-91) et dans une étude (92), l'intervention préopératoire a été réalisée par une équipe multidisciplinaire.

La RS avec méta-analyse de Hsu *et al.* (82) a rapporté les réalisations de repérage du site des stomies par : i) des infirmières spécialisées en plaies, stomie et continence, ii) des médecins et chirurgiens, iii) des infirmières autorisées, et iv) par des équipes constituées de médecins, chirurgiens et entérostomathérapeutes.

Les auteurs de la RS d'Ambe *et al.* (84) ont rapporté que le repérage dans la plupart des études incluses était effectué soit par une infirmière et/ou un chirurgien. (84). Cependant, les auteurs de la RS indiquent qu'il n'a pas été possible d'effectuer une analyse de sous-groupe concernant l'impact de l'opérateur (infirmier vs chirurgien) effectuant le repérage préopératoire du site sur les résultats d'intérêts car il n'y avait pas de distinction claire entre « infirmier(ère) » et « infirmier(ère) stomathérapeute ou chirurgien(ne) » dans les études (84).

Selon plusieurs données, l'accès aux services de soins d'un(e) stomathérapeute ou d'un(e) infirmier(ère) formé(e) à la stomie en période périopératoire et en continu peut réduire la durée de séjour à l'hôpital (90, 102) et les taux de réadmission à l'hôpital (102, 103).

– Pour ce qui est de la démarche éducative et d'accompagnement du patient, des aidants ou du réseau de soutien :

Seule l'étude d'Altuntas *et al.* a décrit des données concernant l'amélioration de la qualité de vie des personnes stomisés en lien avec la participation de leur réseau de soutien aux séances d'informations et aux étapes des soins (96).

Pour le patient, l'entretien d'information et de conseils thérapeutiques est un outil adéquat et adaptable afin de l'aider à acquérir de nouvelles compétences et faciliter le changement de comportement en

plus du changement physique. Une grande partie de cette activité est le plus souvent confiée à un(e) infirmier stomathérapeute ou un(e) infirmier(ère) formé(e) à la stomie.

Dans trois études les interventions d'éducation ont été proposées sous forme d'éducation individualisée (24, 90, 92), pour l'étude de Hughes *et al.* la méthode d'éducation n'a pas été précisée (91).

Les outils de conseils et d'information aux patients comprenaient des documents écrits, des conseils verbaux, des DVD et du matériel de pratique. Plusieurs études ont mentionné avoir fourni un kit de formation comprenant une stomie et une poche de stomie factices, les patients ont été encouragés à vider et à changer plusieurs sacs de stomie avant la chirurgie (24, 89-92).

Trois études (86, 90, 105) ont suggéré que l'intervention éducative prodiguée par une à un(e) infirmier(ère) stomathérapeute ou un(e) infirmier(ère) formé(e) à la stomie peut réduire l'incidence des complications dermatologiques (de la dermatite péristomiale ou de l'irritation cutanée), les taux de fuite de stomie, les taux de réadmission à l'hôpital et la durée du séjour à l'hôpital. L'intervention préopératoire peut également permettre d'améliorer la qualité de vie des personnes stomisées ou qui attendent une chirurgie pour stomie dans divers établissements de santé, que ce soient des établissements de soins primaires ou des hôpitaux (86, 90, 105).

Dans trois des dix études incluses dans la MA de Hsu *et al.* (82), les auteurs ont rapporté que la réalisation du repérage préopératoire du site de la stomie par les infirmières stomathérapeutes réduisait l'occurrence des complications stomiales et péristomiales précoces et tardives.

Planification des soins

La planification de la prise en charge du patient depuis la phase préopératoire jusqu'à la sortie d'hôpital a un impact sur le patient et sur les services de soins. Dans le cadre de l'amélioration du *continuum* de soins, les taux de réadmission constituent des indicateurs importants de la qualité des soins prodigués aux patients hospitalisés et des services prodigués après la sortie de l'hôpital. Ainsi, la planification structurée de la sortie d'hôpital adapté à chaque patient (l'évaluation, l'amélioration des compétences d'autogestion des soins de stomie et la communication axée sur le patient et sa famille), permet de réduire la durée du séjour et les taux de réadmission, ainsi que d'augmenter la satisfaction des patients (104).

Concernant l'organisation et la planification des activités de soins, pour le patient et son aidant ou réseau de soutien, la participation active à toutes les étapes préopératoires de soins (informations et conseils) permet de diminuer le taux de complications, de diminuer la durée de séjour et le taux de réadmission à l'hôpital.

Dans les études ayant rapporté des résultats d'activités de soins planifiées, le taux global de complications était réduit par rapport à celui des patients ayant subi une chirurgie d'urgence (83, 84). Dans la MA de Hsu *et al.* (82), les auteurs ont rapporté qu'aucun patient ayant subi une chirurgie d'urgence n'a bénéficié d'une prise en charge préopératoire.

Adaptation pratique et compétences du patient stomisé

Deux études ont examiné les compétences des patients en matière gestion des stomies et ont constaté des améliorations. L'étude de Younis *et al.* (92) a examiné le nombre de patients dont la sortie d'hospitalisation a été reportée en raison d'un retard dans la gestion indépendante de leur stomie. Cette étude a montré qu'avant l'intervention d'éducation du patient, la sortie de l'hôpital a été reportée chez 21 patients (17,5 %) en raison d'un retard dans la gestion indépendante de la stomie, alors qu'un seul patient a connu un tel retard après l'introduction de l'éducation du patient (0,8 %), $p < 0,001$). Chaudhri *et al.*, dans leur étude, ont analysé l'adaptation des patients à leur stomie lorsqu'ils reçoivent en préopératoire des informations concernant leur opération, des détails sur les différents types de poche et

la manière de les changer. À cet effet, le fait d'être capables de gérer leur stomie était un critère d'exigence de sortie d'hospitalisation. Ainsi, les auteurs constatent que les patients ont une plus grande confiance en eux pour la réalisation des manipulations et des soins de leur stomie quand ils ont été informés. Pour ce qui concerne l'analyse des compétences d'autogestion des soins, le temps de l'acquisition de la maîtrise de la gestion de stomie, et le temps médian de gestion de la stomie était inférieur de 3,5 jours dans le groupe intervention (5,5 jours, intervalle [2-10] par rapport au groupe contrôle (9 jours, intervalle [4-10] ($P = 0,0005$) (24).

Adaptation et qualité de vie du patient stomisé

La stomie semble être un générateur de détresse émotionnelle (dépression et anxiété) qui pourrait varier en fonction du type de stomie (permanente versus temporaire).

Les études analysées dans ce cadre ont utilisé des questionnaires et des échelles de mesure dont la plupart ont été conçues pour quantifier la qualité de vie, par ailleurs la fiabilité interne de certains outils n'a pas été rapportée (90). L'anxiété et la dépression sont les symptômes psychologiques les plus fréquemment rapportés par les patients stomisés (23). Trois études ont examiné la détresse émotionnelle et ont obtenu des résultats contrastés (24, 89, 90).

Une étude a utilisé l'échelle d'évaluation d'anxiété et de dépression de l'hôpital (HADS) (24) et les résultats indiquent qu'il n'y avait pas de différence dans les scores HADS entre les groupes intervention et contrôle. Dans l'étude de Formos *et al.* (90) l'analyse de la qualité de vie, évalué avec *l'instrument 15-dimensionnel Health-Related Quality of Life* (15 D) n'a trouvé aucune différence dans les dimensions permettant de mesurer les scores résumés de la qualité de vie des patients ($N = 122$) en préopératoire, 10 et 30 jours après la création de la stomie. En revanche, les auteurs des études d'Harris *et al.* et de Millan *et al.* indiquent que 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 postopératoire standard respectivement ($P < 0,001$) et ($p < 0,01$) (29, 89).

D'autres études ont présenté des données qualitatives portant les aspects de qualité de vie rapportant que chez les personnes stomisés, les soins prodigués par une infirmière stomathérapeute pouvaient les aider à surmonter leurs préoccupations psychosociales et à reprendre une vie normale (98, 99, 106).

Tableau 6. : synthèse des macro-critères 2.

Macro-critères 2. Impacts de l'intervention préopératoire sur les capacités et compétences nécessaires aux acteurs (soignants et acteurs) pour la mise en œuvre du processus de soins		
Critères	Définition de l'IO	Indicateurs
Critères 2.1 Modifie le besoin en compétences, l'expertise requise liée à la réalisation des soins, les savoirs, savoir-faire et savoir-être de l'acteur	L'intervention préopératoire modifie les connaissances, les aptitudes et les compétences requises des professionnels impliqués. L'intervention préopératoire nécessite la mise en place d'une démarche éducative et d'accompagnement du patient, des aidants ou du réseau de soutien le cas échéant.	Formation et qualification spécialisées des professionnels de santé impliqués Enseignement et apprentissage améliorés du patient/aidant ou réseau de soutien. Temps d'acquisition par le patient des compétences en matière d'auto-gestion des soins : – score d'autonomie du patient ; – taux de dépendance ou de recours aux soins. Évaluation des compétences d'auto-soins, de l'autonomie et du retentissement de la stomie sur sa qualité de vie.
Critères 2.2 Modifie la capacité de partage ou de transfert de compétences, de connaissances, de savoirs, de savoir-faire avec d'autres acteurs	L'intervention préopératoire permet aux chirurgiens de déléguer une partie des activités préopératoires à un(e) stomathérapeute ou infirmier(ère)s formé(e)s à la stomie, mais aussi aux représentants de certains distributeurs ou fabricants de dispositifs présents dans les établissements hospitaliers. L'intervention préopératoire nécessite la transmission du savoir-faire des stomathérapeutes aux équipes infirmières. L'intervention préopératoire nécessite de définir une coordination simple entre le référent et le prescripteur initial à travers des échanges simples réguliers dans le cadre du plan personnalisé éducatif de soins.	Création ou modification de protocoles de coopération et de délégation de tâches. Changement d'organisation lié aux informations à échanger entre différents acteurs : – suivi régulier sur la base des auto-évaluations (stratégies visant à améliorer l'autogestion de la stomie à l'hôpital) ; – consultations avec les infirmier(ère)s de ville/échanges avec le référent.
Critères 2.3 Modifie les capacités d'ordonnancement et de planification au sein des services de soins ou au niveau spécifique du patient ou de l'aidant	L'intervention préopératoire a des impacts pour les services et les professionnels de soins par modification du niveau d'activité ou de la capacité d'accueil des personnes en attente de chirurgie pour stomie. L'intervention préopératoire a des impacts pour le patient/aidant sur leur expertise ou capacité à prendre des décisions pour leur santé (autogestion et suivi de la stomie).	Patient / aidant ou réseau de soutien : – participation active à toutes les étapes préopératoires de soins (informations et conseils) du patient /aidant ou réseau de soutien ; – taux de complications (dermatite, irritation péristomiale, fuites) ; – durée de séjour, taux de réadmission à l'hôpital. Services de soins/personnels : – organisation des séances d'entraînement au changement et à la prise en charge des stomies ; – démonstration d'appareillages pour stomie et des techniques connexes ;

		– évaluation et orientation des soins autoadministrés ; – satisfaction du personnel.
Critères 2.4 Modifie les capacités d'ordonnancement et de planification entre les structures de soins ou combinaisons d'acteurs	L'intervention préopératoire modifie la capacité de collaboration entre la structure de soins et le patient /aidant ou réseau de soutien.	Fréquence et volume des échanges d'informations. Communication sur le transfert axée sur le patient et sa famille.
Critères 2.5 Modifie les conditions de travail ou les conditions de vie des acteurs	L'intervention préopératoire entraîne des conséquences sur l'environnement domestique et sur la qualité de vie quotidienne du patient en lien avec le lieu de vie, la vie de famille, les loisirs (impact psychologique), les relations sociales (impact sociologique) et le concept de soi (sexualité et image corporelle).	Évaluation continue de la qualité de vie des personnes stomisées avec attention particulière à la détresse psychologique (anxiété et dépression) et du concept de soi (sexualité et image corporelle).

3.4.3. Impact de l'intervention préopératoire sur l'accessibilité aux soins

Conformément à la Charte des droits des personnes stomisées, les personnes vivant avec une stomie ont le droit de recevoir des soins complets, personnalisés et accessibles (67). Les résultats de l'état des lieux du comité d'experts de l'initiative SHIELD de 2021 concernant le parcours de prise en charge du patient stomisé, indiquent que l'accessibilité à un(e) stomathérapeute ou un(e) infirmier(ère) formé(e) à la stomie est difficile soit parce que ces professionnels de santé ne sont pas présents dans tous les établissements ou encore parce qu'ils ne sont pas toujours disponibles du fait de leur faible nombre (54).

La difficulté d'accès à un stomathérapeute ou un(e) infirmier(ère) formé(e) à la stomie, tout comme l'objectif de réduction de la durée d'hospitalisation ou celui du temps d'éducation par les infirmières, ont contribué au développement et à l'utilisation de technologies éducatives pour les patients au cours de la dernière décennie. Dans l'étude de Younis *et al.* les interventions à la phase préopératoire comportaient des conseils et informations dispensées par les stomathérapeutes, les patients recevaient en complément un DVD montrant la vidange et le changement de poche de stomie (92). Les auteurs relatent que le DVD offre une plus grande flexibilité dans des séances d'autoapprentissage, et permet d'impliquer de manière plus active le patient dans sa prise en charge. Une autre stratégie technologique étudiée est celle d'une application mobile. Elle permettrait l'accès à des consultations et conseils thérapeutiques par des stomathérapeutes en ligne. Cette dernière a permis dans l'étude de Wang *et al.*, de démontrer une différence significative de l'ajustement psychosocial ($p < 0,001$). À noter que ces études menées sur l'utilisation des supports multimédia avaient essentiellement pour objectif de soutenir les patients lors de la phase postopératoire (101).

Équité dans l'accès aux soins

Les données de la littérature indiquent que le fait de vivre dans une zone rurale est associé à un manque d'accès à l'évaluation et à la prise en charge des stomies par des un(e) stomathérapeute ou un(e) infirmier(ère) formé(e) à la stomie (9). Les séances d'information en groupe offertes par un(e) stomathérapeute ou un(e) infirmier(ère) formé(e) à la stomie peuvent être plus efficaces pour améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec une stomie dans les régions rurales, car ces personnes peuvent être davantage exposées au risque d'isolement (96).

Ce manque d'accès équitable à un(e) stomathérapeute ou un(e) infirmier(ère) formé(e) à la stomie peut être à l'origine de complications (taux de dermatite ou d'irritation péristomiale) qui résulteraient d'un changement de poche ou de support pas assez fréquent du fait de la lassitude ou du manque d'autonomie du patient (86, 90, 100). Une autre étude suggère par ailleurs que la participation du réseau de soutien pourrait réduire les taux de dermatites ou d'irritation et de fuites de stomie (100).

Dans le cadre de la mise en œuvre d'un programme interne de soins normalisé et guidé par les experts, les personnes stomisées ont souligné l'importance de disposer d'un accès direct à une infirmière stomathérapeute ou à un fournisseur de soins de santé plutôt que de recevoir des visites d'urgence pour les éventuelles complications après la sortie (97).

Tableau 7. : synthèse des macro-critères 3.

Macro-critères 3. Impacts de l'intervention préopératoire sur la société ou la collectivité		
Critères	Définition de l'IO	Indicateurs
Critères 3.2 Impact sur les inégalités sociales ou l'accessibilité aux soins	L'intervention préopératoire a un impact sur l'accessibilité aux soins, dans certains établissements de soins, certaines zones géographiques non ou mal couvertes, en particulier dans les zones rurales.	Équité d'accès à l'évaluation et prise en charge par un(e) stomathérapeute ou infirmier(ère) formé(e) à la stomie. .

En résumé :

Les études retenues dans le cadre de ce travail ont porté sur les interventions de repérage préopératoire du site de la stomie, d'éducation et du conseil thérapeutique et ont décrit la participation active des personnes stomisées et de leur réseau de soutien aux soins dispensés par des professionnels de santé formés à la prise en charge des stomies. Dans les études analysées, la stratégie intégrant l'intervention en préopératoire a été comparée à l'absence d'intervention. Les interventions éducatives ont généralement été réalisées par une infirmière stomathérapeute ou formée à la stomie et le repérage de la stomie a été effectué en préopératoire. Les interventions préopératoires varient néanmoins considérablement pour les autres spécificités (délai de démarrage, support ou contenu éducatif). Les résultats d'impacts organisationnels de l'intervention préopératoire évalués dans la présente analyse sont présentés ci-dessous selon l'ensemble des macro-critères définis dans le guide méthodologique d'évaluation des impacts organisationnels de la HAS de 2020, (95).

Pour ce qui concerne l'impact de l'intervention préopératoire sur le processus de soins :

- L'intervention préopératoire modifie le délai de démarrage du processus de soins du patient stomisé

Elle est réalisée dans le cadre d'une prise en charge en ambulatoire lors d'une seconde consultation externe réalisée dans les hôpitaux publics ou privés ce qui permet une organisation centrée sur le patient. Ce délai de démarrage a cependant un impact favorable sur le soutien à l'autogestion de la stomie et permet *in fine* au patient de se renseigner sur son état de santé et ainsi à jouer un rôle actif dans sa prise en charge.

- L'intervention préopératoire de repérage et d'éducation peut avoir des impacts sur le nombre de recours aux soins et sur le temps du parcours de soins

L'ensemble des données recueillies suggère que l'intervention réalisée en préopératoire chez le patient en attente de chirurgie pour stomie dans le cadre d'un *continuum* de soins ou d'un programme normalisé de soins tel que *Enhanced Recovery After Surgery* (ERAS), permettrait de diminuer la durée de séjour et le taux de réadmission à l'hôpital. En effet, les patients deviennent experts de leur situation, sont capables d'assurer les soins d'hygiène de leur stomie au quotidien ce qui permet d'éviter les complications postopératoires.

L'intervention préopératoire d'un(e) infirmier stomathérapeute ou un(e) infirmier(ère) formé(e) à la stomie, de même que l'implication des aidants ou de représentants de distributeurs des appareillages a un impact favorable sur la prévention des risques de complications dermatologiques ou de fuite de stomie à l'origine de complications affectant directement l'autonomie des patients et leur qualité de vie ; Le nombre de recours aux soins en est en conséquence réduit. En comparaison, les données montrent que les stomies créées dans des conditions d'urgence sont associées à des taux de complications plus élevés et donc à des taux de réadmissions plus élevés que ceux des stomies construites en chirurgie programmée.

Pour ce qui concerne l'impact de l'intervention préopératoire sur les capacités et compétences nécessaires aux acteurs (soignants et patients) pour la mise en œuvre du processus de soins :

- L'intervention préopératoire nécessite une formation et une qualification des professionnels de santé impliqués.

Les infirmiers spécialisés dans les soins des stomies sont essentiels à la réussite de la mise en œuvre de l'intervention. Ils assurent pour les patients la formation aux soins d'hygiène de leur stomie et s'assurent qu'ils sont en mesure de tirer pleinement profit de l'information et des conseils pour un retour à domicile en toute sécurité.

- L'intervention préopératoire implique la délégation d'une partie des activités préopératoires du chirurgien à un(e) infirmier stomathérapeute ou un(e) infirmier(ère) formé(e) à la stomie.

L'intervention nécessite une création ou modification de protocoles de coopération et de délégation de cette activité. Elle nécessite donc un changement d'organisation du fait de l'implication de compétences multiples.

- L'intervention préopératoire implique des capacités d'ordonnancement et de planification au niveau spécifique du patient ou de l'aidant.

Les études révèlent que les changements engendrés par la stomie impliquent d'importantes demandes d'information de la part du patient, celles-ci nécessitant des réponses orales ou écrites claires et précises de la part des soignants. Les modifications engendrées par la pose d'une stomie demandent au patient d'accepter sa nouvelle apparence et aussi de nouvelles contraintes. Il doit se « mettre en confiance » avec l'appareillage, affronter le regard des autres, s'auto-former pour gérer sa vie quotidienne. On note également que la participation à un programme éducatif de soins permet une accélération de la récupération et du gain d'indépendance dans la gestion de la stomie et des auto-soins.

- L'intervention préopératoire implique des capacités d'ordonnancement et de planification entre les structures de soins ou combinaisons d'acteurs

Les données montrent que les lacunes dans la coordination et la communication au sein du système de santé (équipe de soins, fournisseurs de soins de santé de la collectivité, patient/aidant ou réseau de soutien) impactent la durée du séjour à l'hôpital et le taux de réadmissions. La réussite de l'intervention tient à plusieurs éléments dont une meilleure planification de la sortie de l'hôpital, une meilleure communication entre les professionnels de soins de différents milieux ainsi qu'entre les professionnels et les patients. Elle tient

également à une éducation des patients et une formation des soignants, ainsi qu'un suivi rapide en soins primaires dans la collectivité.

- L'intervention préopératoire améliore les conditions de vie des patients

En préopératoire, les infirmiers ont un rôle à jouer dans l'aide des patients à acquérir les compétences pour la gestion de leur stomie (*empowerment*), ils les accompagnent ainsi dans un processus favorisant l'autonomie et à la sortie de l'hôpital, la personne stomisée doit être capable de vider sa poche, de changer son appareillage et de soigner la stomie. De fait, les patients ayant eu préalablement des interactions avec un stomathérapeute s'adaptent mieux, psychologiquement, aux différents changements qu'occasionnent la création d'une stomie. La pratique de l'auto-soins ayant beaucoup d'importance dans l'adaptation du patient à la stomie, elle contribue à améliorer sa qualité de vie et son acceptation physique et psychosociale.

Pour ce qui concerne l'impact de l'intervention préopératoire sur l'accessibilité aux soins :

Les études analysées indiquent que la réalisation des repérages de stomie et de l'ETP par les infirmier(ère)s formé(e)s à la stomie, et plus particulièrement des stomathérapeutes ainsi que leur disponibilité dans tous les établissements de soins, favoriserait la rapidité d'accès à l'évaluation et à la prise en charge des patients. Cette organisation améliorerait l'équité d'accès aux soins des stomies, en particulier dans les zones rurales. Selon plusieurs données, la mise à disposition d'un accès à des soins réalisés par les infirmières stomathérapeutes ou formées à la stomie en préopératoire et tout au long de la prise en charge permettrait d'améliorer le taux de réadmission et la durée de séjour à l'hôpital ainsi que la satisfaction des professionnels et des patients.

Par ailleurs, la mise en œuvre d'un programme de soins des stomies normalisé et guidé par des experts pourrait, tout en améliorant l'équité d'accès, assurer l'uniformité des soins administrés au sein des différentes populations concernées par les stomies. Toutefois, de tels programmes de soins de stomies interprofessionnels, nécessitent des ressources humaines médicales appropriées, ce qui peut constituer un défi dans certains milieux.

3.5. Description des interventions clés de prise en charge préopératoire des patients stomisés ou en attente de chirurgie pour stomie

3.5.1. Aspects techniques du repérage du site de la stomie

La plupart des ouvrages résumant, en étapes, les meilleures pratiques en matière de repérage préopératoire des sites de stomie s'inspirent de Rutledge *et al.* 2003 (107) et de Rust *et al.* 2009 (108). Ces étapes ont été modifiées subséquemment par d'autres auteurs (notamment, Cobos-Serrano *et al.* 2016 (109) et Leyk *et al.* 2018 (110)). Pour réduire les complications post-opératoires et améliorer la qualité de vie des patients stomisés, plusieurs Sociétés savantes des chirurgiens du côlon et du rectum, et des Infirmiers(ères) spécialisés(es) en plaie, stomie et continence (stomathérapeutes) ont rédigé des

recommandations ou énoncé une position commune décrivant les modalités du repérage préopératoire du site de la stomie.

Énoncé de la position de la Société canadienne des chirurgiens du côlon et du rectum (SCCCR) et des Infirmières spécialisées en plaie, stomie et continence Canada (ISPSCC) 2020 (79)

Cet énoncé précise la position du repérage préopératoire du site de la stomie pour les dérivations fécales (iléostomie et colostomie), le vocabulaire a été affiné afin de s'assurer que la formulation de chaque étape est orientée vers le patient. Il faut prévoir une heure pour le repérage du site de la stomie en tenant compte des 17 étapes décrites ci-dessous :

1. fournir au patient des explications sur le processus lors d'une rencontre préopératoire dans un endroit privé ;
2. offrir au patient des renseignements et des conseils sur la vie avec une stomie ;
3. obtenir le consentement verbal du patient pour l'évaluation et le marquage du site de la stomie ;
4. se renseigner auprès du patient sur l'amplitude typique de ses mouvements en fonction de sa mobilité, de ses occupations professionnelles, de son mode de vie et de ses pratiques culturelles ;
5. déterminer en position assise et debout, la ligne de passage de la ceinture en plus de la ligne de taille naturelle du patient lorsqu'il porte ses vêtements habituels ;
6. demander au patient de retirer suffisamment de vêtements, tout en préservant son intimité, pour bien voir l'abdomen ;
7. évaluer l'abdomen pour observer les cicatrices, les replis cutanés, les hernies, les bosses, les creux, les rides, les protubérances osseuses/la crête iliaque, les sites d'irradiation, les seins pendants et la position de l'ombilic ;
8. demander au patient de s'allonger sur le dos et de lever la tête pour regarder ses pieds afin d'identifier le bord du muscle grand droit de l'abdomen ;
9. déterminer le point médian de la diagonale imaginaire entre les protubérances osseuses/la crête iliaque et l'ombilic ;
10. demander au patient de s'asseoir, de se tenir debout, de se pencher, d'effectuer une torsion et de s'allonger afin d'identifier tout pli ou tout autre élément susceptible de compromettre la pertinence du site proposé ;
11. tenir compte de l'IMC du patient, de son type morphologique et de ses capacités visuelles, pour s'assurer, si possible, que le site proposé de la stomie se situe dans son champ de vision ;
12. marquer l'abdomen (avec un stylo ordinaire) dans le quadrant prévu selon la chirurgie ;
13. choisir l'endroit le plus plat possible à l'intérieur des limites du muscle grand droit, à cinq centimètres des éléments énumérés à l'étape 8 ;
14. obtenir un deuxième avis auprès d'un(e) ISPSC ou d'un chirurgien si l'abdomen présente des complexités, même s'il faut, pour ce faire, fournir à cette personne une photographie avec le consentement du patient ;
15. marquer à nouveau, avec un marqueur cutané permanent, l'abdomen du patient à l'endroit convenu entre celui-ci et l'ISPSC ;
16. couvrir la marque d'un pansement transparent. Expliquer au patient l'importance de maintenir la marque. Au besoin, lui donner le matériel nécessaire pour renforcer le marquage. Enlever toutes les autres marques à l'aide d'un tampon d'alcool ;
17. documenter la procédure dans le dossier médical du patient.

L'énoncé recommande qu'il faudrait idéalement envisager de marquer les quatre quadrants. En général, le marquage du site est réalisé du côté gauche de l'abdomen dans le cas d'une colostomie et du côté droit dans le cas d'une iléostomie.

De plus, seuls les praticiens qualifiés dans leur champ de pratique 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 chirurgien ou à un(e) ISPSC.

Toute une gamme de méthodes pour marquer le patient a été recensée. Il s'agit d'utiliser parmi celles-ci un marqueur cutané pré chirurgical de longue durée pour s'assurer que la marque ne disparaisse pas avec les multiples solutions de nettoyage et de préparation utilisées en période préopératoire. Le type de pansement servant à recouvrir la marque dépendra de la politique locale et des produits disponibles. Envisager de fournir le marqueur au patient en lui conseillant de maintenir les marques et de les refaire si nécessaire.

WOCN Society en collaboration avec l'ASCRS et l'AUA 2014 (76) et 2021(69)

La Société *Wound Ostomy and Continence Nurses* (WOCN), en collaboration avec l'*American Society of Colon and Rectal Surgeons* (ASCRS) et l'*American Urological Association* (AUA), a élaboré en 2014 un guide de formation pour aider les cliniciens (en particulier ceux qui ne sont pas chirurgiens ou infirmiers spécialisés dans les plaies, les stomies et la continence) à sélectionner un site de stomie efficace (voir annexe 6).

Les recommandations du repérage en 2014 :

- rassembler les éléments nécessaires à la procédure : stylo de marquage, marqueur chirurgical, pansement transparent et barrière cutanée plate (selon la préférence du chirurgien et/ou la politique de l'établissement) ;
- expliquer au patient la procédure de marquage du site de la stomie et encourager sa participation et sa contribution ;
- examiner soigneusement la surface abdominale du patient. Si possible, commencer avec le patient entièrement vêtu en position assise, les deux pieds sur le sol ;
- observer la présence de ceintures, d'attelles et de tout autre sac de stomie ;
- les personnes souffrant de lésions de la moelle épinière sont marquées de façon optimale dans leur position habituelle, car cela facilitera la mise en place et l'entretien de l'appareillage de stomie ;
- si le patient se déplace en fauteuil roulant, il est préférable de le positionner dans son propre fauteuil et de laisser le temps à son corps de se détendre pour retrouver son habitus habituel avant de procéder au marquage ;
- demander au patient d'enlever complètement tout vêtement placé sur l'abdomen, plutôt que de simplement le déplacer. Les ceintures et les élastiques peuvent créer ou masquer des plis cutanés qui peuvent être présents ou non lorsque le vêtement est complètement retiré ;
- examiner l'abdomen exposé du patient dans différentes positions (par exemple, debout, couché, assis et penché vers l'avant) pour observer les plis, les vallées, les cicatrices, les plis, la turgescence de la peau et le contour ;
- considérer une ligne imaginaire où l'incision chirurgicale sera située. Si possible, choisir un point à au moins deux pouces de l'incision chirurgicale où deux à trois pouces d'une barrière cutanée adhésive plate peut être placés ;

- le patient étant allongé sur le dos, identifier le muscle grand droit de l'abdomen. Pour ce faire, demander au patient de faire une position assise modifiée (c'est-à-dire de lever la tête du lit) ou de tousser. Palper le bord du muscle grand droit de l'abdomen. L'opinion des experts suggère que le placement de la stomie dans le muscle grand droit de l'abdomen peut aider à prévenir une hernie péristomiale et/ou un prolapsus ;
- marquer sur la peau de l'abdomen un point situé dans le muscle grand droit de l'abdomen, dans le quadrant approprié pour la chirurgie prévue et dans le champ visuel du patient dans le champ visuel du patient ;
- veiller à éviter les cicatrices ou les plis ; la priorité est d'obtenir une surface plane pour la poche ;
- les personnes qui utilisent un fauteuil roulant ou qui ont un contour abdominal large et arrondi peuvent bénéficier d'un marquage du site de la stomie dans un quadrant supérieur ;
- choisir une zone visible pour le patient, et si possible sous la ligne de ceinture pour dissimuler le sac ;
- si l'abdomen est protubérant, choisir l'apex du contour abdominal, ou si le patient est extrêmement obèse, envisager de marquer le site dans un quadrant abdominal supérieur. Chez de nombreux patients obèses, la couche adipeuse n'est pas aussi épaisse dans les quadrants abdominaux supérieurs que dans les quadrants inférieurs, ce qui peut permettre une meilleure visualisation de la stomie ;
- la marque doit initialement être faite avec un autocollant ou un stylo à encre qui peut être enlevé si ce n'est pas l'endroit optimal ;
- il peut être souhaitable de marquer des sites sur les côtés droit et gauche de l'abdomen pour se préparer à un changement du résultat chirurgical, et numéroter le premier choix en tant que numéro 1 ;
- demander au patient de prendre des positions assise, penchée et allongée pour évaluer et confirmer le meilleur choix ;
- il est important que le patient confirme qu'il peut voir le site. Cependant, la considération critique devrait être une surface de poche plate ;
- une fois le site optimal choisi, nettoyer le site souhaité avec de l'alcool et laissez-le sécher. Marquer ensuite le site sélectionné avec un marqueur chirurgical ou un stylo. Selon le souhait, couvrir le site avec un pansement en film transparent pour préserver la marque finale ;
- s'assurer que toute autre marque perdue a été enlevée.

Les points clés à considérer de la mise à jour des recommandations de la WOCN de 2021 :

- le site de la stomie doit idéalement être situé dans le muscle droit de l'abdomen. Une surface de poche plate doit être sélectionnée dans le champ de vision du patient. Examiner le patient debout, assis et en décubitus dorsal lors du choix de l'emplacement de la stomie ;
- les sites de stomie doivent être individualisés. L'utilisation d'une approche standardisée « taille unique » pour le marquage du site de stomie n'est pas recommandée ;
- tenir compte des besoins individuels tels que la présence de contractures, la posture, la mobilité (par exemple, l'utilisation d'un fauteuil roulant ou d'un déambulateur, la mobilité des bras, etc.) et l'utilisation de prothèses, d'appareils orthopédiques ou d'outils (par exemple, un étui ou une ceinture à outils) qui peuvent avoir un impact sur le choix du site de stomie. Se renseigner sur tout problème de vision ou de dextérité (par exemple, limitations dues à un accident vasculaire cérébral ou à une blessure antérieure) ;

- les patients ayant un abdomen protubérant bénéficient souvent d'un emplacement de stomie dans la partie supérieure de l'abdomen. Les stomies créées sur l'aspect supérieur d'un abdomen protubérant sont mieux visualisées par le patient que les stomies sur l'aspect inférieur. De plus, comme la paroi abdominale supérieure est souvent plus fine que la paroi abdominale inférieure, l'emplacement supérieur peut rendre la stomie plus facile à façonner chez les patients présentant une adiposité centrale ;
- tenir compte de l'anatomie de la surface de la paroi abdominale de chaque patient et de la façon dont elle peut avoir un impact sur la stomie et l'appareillage. Noter soigneusement les protubérances abdominales, les plis cutanés, les rides et les cicatrices inégales. Noter la présence d'autres stomies, les limites du muscle droit de l'abdomen, la taille, la crête iliaque, le rebord costal, les seins pendants et la présence d'éventuelles hernies ;
- ajuster les sites potentiels de stomie en fonction des activités et des préférences spécifiques du patient, telles que le diagnostic, la profession, l'expérience antérieure avec une stomie et les préférences concernant l'emplacement de la stomie ;
- identifier les besoins spécifiques à la chirurgie : préférences du chirurgien, type de chirurgie et de stomie prévue, et si la dérivation prévue est une dérivation incontinente (c'est-à-dire gérée avec un sac) ou continente (et cathétérisable) ;
- sites de stomie multiples : si deux stomies seront présentes ou sont prévues, choisir des sites sur différents plans horizontaux au cas où une ceinture de stomie serait nécessaire pour l'une ou les deux stomies ;
- les options de sites de stomie multiples (par exemple : iléostomie, colostomie) peuvent être marquées et classées par ordre de préférence du patient et du prestataire de soins lorsqu'une incertitude peropératoire est anticipée. La dénotation graphique des sites potentiels de stomie à l'aide de photographies ou de dessins ou la discussion avec les membres de l'équipe est utile pour clarifier le choix du site dans les cas complexes ;
- envisager de marquer clairement les zones à éviter (telles que les plis profonds qui peuvent ne pas être apparents lorsque le patient est en position couchée) ;
- dans la mesure du possible, s'assurer qu'un membre de la famille ou un aidant soignant soit présent pendant l'éducation du patient et le marquage du site de la stomie, en particulier si le patient a besoin d'aide pour prendre soin de lui ;
- pour les patients nécessitant une stomie à double ouverture « *double barrel* » (par exemple : entérostomie proximale avec fistule muqueuse distale), essayer de placer les deux stomies avec la même tréphine de la paroi abdominale afin que les deux stomies puissent être mises en poche avec un seul appareil. Alternativement, si des facteurs techniques peropératoires interdisent une tréphine partagée, marquer un emplacement à au moins deux pouces de distance pour que deux poches puissent s'adapter ;
- une variété d'accessoires de marquage peut être utilisée au moment du marquage du site pour indiquer les sites potentiels de stomie. Si un stylo de marquage est choisi, il est recommandé d'utiliser de l'encre indélébile. On peut fournir le marqueur au patient et lui demander de redessiner la marque si elle commence à s'estomper entre la séance de marquage du site de la stomie et la chirurgie. La marque encrée peut également être recouverte d'un pansement imperméable pour s'assurer qu'elle ne s'efface pas entre le marquage et la chirurgie. Les couvertures temporaires de marques radiographiques disponibles dans le commerce peuvent être utilisées. Un tatouage intradermique peut être utilisé pour localiser les sites de stomie, mais il peut être invasif, douloureux et augmenter le risque d'infection.

3.5.2. Mise en œuvre de l'intervention d'éducation du patient

Les conseils et informations préopératoires délivrés au patient ainsi que quelques exemples de programme d'éducation thérapeutique des patients stomisés sont présentés ci-dessous.

Perioperative Care of Patients with an Ostomy_A Clinical Practice Guideline developed by the University of Toronto's Best Practice in Surgery 2016 (72)

Dans le cadre d'un programme de récupération améliorée après chirurgie (ERAS), l'Université de Toronto (72) a élaboré des recommandations de bonne pratique définissant les éléments devant être enseignés aux patients et à leurs familles dans le cadre d'une éducation préopératoire individuelle ou en groupe. Les éléments suivants devraient à minima être inclus dans l'enseignement :

- l'anatomie et la physiologie de base des voies GI/UG ;
- la procédure chirurgicale et le type de stomie, l'emplacement et les attentes fonctionnelles prévues ;
- la préparation psychologique et l'adaptation du mode de vie ;
- l'introduction aux options d'appareillage pour stomie ;
- une démonstration sur la façon 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 sa famille. Les patients doivent être encouragés à s'entraîner à porter et à vider leur sac et à le changer à la maison avant l'intervention chirurgicale ;
- les attentes postopératoires liées à l'auto-prise en charge de la stomie ;
- les 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 parastomiale et à la durée de port de l'appareillage ;
- l'offre de jumelage avec une personne ayant une stomie (« compagnon de stomie ») ;
- l'information sur les programmes parrainés par l'industrie.

Best Practice Guideline for Ostomy Care and Management from Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) (111) et Wound Ostomy and Continence Nurses (WOCN) Society (65, 66)

Les enseignements de base que l'éducation thérapeutique préopératoire devrait couvrir ont été décrites ci-dessus dans le cadre du programme de récupération améliorée après chirurgie (ERAS) élaboré par l'Université de Toronto (72) décrit ci-dessus.

L'information préopératoire à fournir peut néanmoins varier d'une personne à l'autre en fonction de ses besoins et de ses préférences. Les recommandations de la RNAO et de la WOCN ont ainsi identifié des informations complémentaires devant être prises en compte pendant les sessions d'éducation préopératoire pour certains patients/familles. La liste complète de ces éléments figure en annexe 7.

3.6. Avis des parties prenantes

Pour rappel, huit Conseils nationaux professionnels : chirurgie viscérale et digestive (CNPCVD), urologie (CNPU), gynécologie obstétrique et gynécologie médicale (CNPGO et GM), pédiatrie (CNPP), infirmier.e. (CPNI), infirmier.e. en pratique avancée (CNP IPA), masso-kinésithérapie (CMK), entérostoma-thérapeutes (AFET) ainsi que deux associations de patients stomisés (Union d'Associations Françaises de stomisés et Association François Aupetit (AFA) Crohn RCH France) ont été sollicités en tant que parties prenantes.

La consultation a été conduite du 14 décembre 2022 au 13 - 27 janvier 2022 à l'exception du CNP Infirmier (CNP I) qui a émis un avis favorable (par courriel) au rapport d'évaluation et ces préconisations le 1^{er} février 2022 à défaut de pouvoir retourner le questionnaire agrégé dans un délai raisonnable.

Les points de vue émis par ces parties prenantes sont reproduits en intégralité en annexe 9. Une compilation de leur avis est présentée ci-après.

3.6.1. Synthèse de la position des deux associations de patients sollicitées

Union d'Associations Françaises (UAF) de Stomisés, composée de 15 associations de patients stomisés (sur 29 existantes en France) et d'un Comité scientifique ;

Association François Aupetit (AFA) Crohn RCH France.

Concernant l'analyse des données d'impact clinique et organisationnel de l'intervention préopératoire

Selon les associations de patients sollicitées, l'analyse des données présentées dans le rapport d'évaluation semble cohérente et objective. Cependant l'AFA souligne le manque de précisions et de choix arrêtés sur les conditions de réalisation du repérage du site de la stomie, l'absence d'évaluation de l'implication du patient ou des aidants dans le processus de soins et l'absence d'une liste exhaustive des professionnels et paramédicaux pluridisciplinaires impliqués 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.

La HAS rappelle que ces éléments figurent aux chapitres : 3.5.1 Aspects techniques du repérage du site de la stomie, 3.4.2 et également en annexe 6.

Concernant les préoccupations, les besoins et attentes des patients du repérage préopératoire du site de la stomie

L'UAF indique que 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'amenant vers l'autonomie. Ce repérage doit être systématique en chirurgie programmée et à minima en situation d'urgence.

L'UAF considère en outre que l'encadrement pré, péri et post opératoire doit être codifié, intégré dans un parcours de soins du patient stomisé (tels que les livrets pédagogiques édités par l'Union Stomisés du Grand Sud (112)(113)) quelle que soit la structure de santé ou la région (y compris les ultra marins). L'UAF indique par ailleurs, qu'idéalement, deux consultations préopératoires 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, et repérage du site de la stomie.

L'AFA, indique de son côté que le repérage n'est qu'un élément de la réalisation de la stomie et regrette qu'il soit considéré comme le point de départ de la procédure d'accompagnement du futur patient stomisé, au lieu du moment de l'annonce de la stomie. L'AFA souligne par ailleurs 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.

L'AFA, rappelle également que les patients souhaitent que l'accompagnement se fasse en présence du patient expert et/ou de l'association de patients afin que leur soit expliqué simplement les résultats attendus de cette démarche notamment par l'emploi de vocabulaire compréhensible par tout un chacun.

Afin de garantir une prise en charge optimale et une « approche centrée sur le patient », les deux associations :

- rappellent la nécessité d'une prise en charge par une équipe pluridisciplinaire intégrant un stomathérapeute ;
- préconisent de systématiser dès la phase préopératoire, la mise en contact et la présence d'un patient expert ou d'un stomisé-contact formé ou de l'association de patients.

Ces observations sont en cohérence avec les résultats de l'analyse réalisée par la HAS.

Concernant les difficultés d'accès aux soins et à l'accompagnement

Selon les deux associations de patients l'inégalité d'accès aux soins et d'accompagnement par des professionnels stomathérapeutes ou des infirmier(e)s formés à la stomathérapie est la contrainte majeure à laquelle doivent faire face les patients après leur chirurgie pour stomie. La méconnaissance des soins, des appareillages disponibles, des complications et des moyens de prévention entraîne des difficultés psychologiques d'adaptation du patient, en particulier dans les premiers mois postopératoires. L'AFA et l'UAF rappellent en conséquence l'intérêt de la démarche éducative (formation/éducation) pour faciliter l'autonomie des patients.

L'AFA souligne à ce sujet plusieurs carences organisationnelles dont :

- l'absence d'une organisation de suivi post opératoire à court, moyen, et long terme ;
- le déficit de coordination hôpital/ville ;
- le déficit du rôle de formateur du professionnel hospitalier dans ses relations avec les soignants de ville rendant difficile le suivi adapté par du personnel spécialisé.

L'AFA, rappelle par ailleurs, l'absence totale d'aménagement approprié de certains lieux publics pour faciliter l'inclusion de la personne handicapée stomisée avec notamment un nombre suffisant de toilettes publiques adaptées ou possibilité de baignade en des lieux publics.

Concernant les compétences et qualifications des infirmiers spécialisés impliqués dans les soins de stomies

L'UAF souligne la nécessité de formation et de qualification des professionnels impliqués dans la prise en charge des stomies, « Les établissements de soins où sont réalisées des chirurgies entraînant la confection des stomies, devraient avoir impérativement une stomathérapeute ayant suivi la formation certifiante, par ailleurs ils devraient pouvoir justifier, auprès des autorités compétentes, de la formation continue de leur personnel soignant sur les spécificités de la prise en charge des patients stomisés ».

Cependant plusieurs points de vigilance sont rapportés :

- l'existence de plusieurs niveaux de formation dont seule la formation certifiante, validée par le *Word Council of Enteromal Therapists* (WCET), donne le titre de stomathérapeute et garantit les capacités et compétences nécessaires à l'intervention préopératoire;
- le 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 ;

- l'AFA rappelle au sujet des capacités et compétences des autres acteurs impliqués, l'importance de :
 - la formation aux gestes de soins pour le patient, pour ses aidants, pour les professionnels d'accompagnement de ville ;
 - la formation du patient et/ou aidants et les professionnels de ville, à la prévention des risques liés à la stomie (gestes et postures, renforcement musculaire, port de charge ...), sur les types de stomies et leurs conséquences au quotidien ;
- l'AFA rappelle également la nécessité d'accompagnement du patient stomisé par un/une professionnel (le) para médicale (exemple : la diététicienne pour les odeurs et/ou fuites).

Concernant les conclusions et préconisations formulées dans le rapport provisoire de la HAS

Pour les deux des associations de patients, la consultation préopératoire avec le repérage est primordiale. Elles considèrent que le repérage tel que pratiqué est réalisé le plus souvent dans un délai très proche de l'acte chirurgical (souvent la veille de l'intervention chirurgicale) ce qui n'est pas propice à l'acquisition des connaissances par le patient qui de fait n'est pas dans une condition psychologique appropriée pour entendre les messages. Dans ce contexte, il est difficile de prendre en compte : l'acceptation par le patient de sa nouvelle condition, la préparation et condition physique du patient et les conditions de réalisation de la chirurgie.

L'UAF des Stomisés préconise pour les bonnes conditions de réalisation du repérage et de l'entretien préopératoire :

- une réalisation par une IDE stomathérapeute ou référente formée à la stomie ;
- une durée d'intervention suffisante., idéalement, l'IDE doit être détaché(e) des autres activités ;
- la disponibilité d'un lieu adapté pour mettre en confiance la personne, pour mieux la connaître et pour lui apporter les informations en lien avec sa situation ;
- la participation d'un stomisé-contact pour partager les vécus de patients déjà stomisés, et aider à la rupture de la solitude que peuvent ressentir les patients porteurs de stomie.

Concernant l'accès des patients et leur famille aux services des soins d'un(e) stomathérapeute ou des infirmiers(ères) formés(es) à la stomie

L'UAF des Stomisés rappelle les obstacles à la mise en œuvre effective de cette préconisation dont :

- le peu d'infirmiers formés à cette expertise du fait des contraintes institutionnelles (manque de personnel, financières...) ;
- le manque de reconnaissance de ces formations (certificat) qui ne permettent pas de développer cette spécialisation professionnelle ;
- des séjours hospitaliers courts ;
- un manque de temps soignants dans les services et la nécessité d'évaluer et répertorier le temps nécessaire (au minimum 1 heure ou 2 fois ½ heure) pour effectuer un entretien préopératoire et le repérage.

Pour l'ensemble des associations interrogées, les éléments ci-dessus énumérés réduisent le temps d'apprentissage des patients, générant ainsi la sensation de n'être pas assez formés à la gestion des soins de stomie, du stress et de l'anxiété qui limite fortement l'autonomie et la sérénité du patient. Le plus souvent, les patients se retrouvent à domicile, seuls pour faire face et gérer ce nouvel état.

En conséquence, un soutien psychologique devrait être systématiquement proposé dans le parcours de prise en charge

Concernant la systématisation d'une deuxième consultation préopératoire dans le parcours de soins du patient

L'AFA préconise la mobilisation de l'équipe pluridisciplinaire dès l'annonce de la mise en place de la stomie. Elle rapporte le déficit d'information du patient sur l'expérience et l'expertise des équipes chirurgicales et juge insuffisantes et peu accessibles les informations données au patient et les aidants.

L'UAF souligne par ailleurs le non-respect du libre choix du patient comme préconisé dans la Charte internationale des droits des patients stomisés notamment pour les dispositifs médicaux et/ou distributeurs.

Pour conclure, UAF indique que la création de l'acte de repérage préopératoire du site de la stomie dans la NGAP, entrainera moins de patients en perte de chance. Cet acte s'accompagne toujours d'une action éducative.

Les deux associations de patients rappellent ainsi de bien prendre en compte que :

- le patient peut être vu en préopératoire une à deux fois en ambulatoire ;
- la durée des entretiens est rarement inférieure à une heure ou deux fois une demi-heure. Un acte de repérage est toujours associé à une étape d'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.

Observations générales des associations de patients sur « le parcours de soins stomie »

L'UFA, indique que la pose d'une stomie engendre des modifications et retentissements à plusieurs niveaux :

- fonctionnel (perte fonction d'élimination, altération fonction sexuelle, modification schéma corporel, contraintes alimentaires, fuites,...) ;
- économique (perte de revenus, difficultés financières ...) ;
- professionnel (perte d'emploi, difficulté adaptation poste de travail ...) ;
- psychologique (perte d'estime de soi, honte, peurs) ;
- social (isolement).

L'UAF des Stomisés précise que l'installation du parcours de soins de stomie dans les établissements repose sur la mobilisation et l'engagement des différentes catégories de professionnels (chirurgiens, stomathérapeute, psychologue, diététiciens etc...).

Afin d'améliorer les aspects organisationnels du parcours de soins avec stomie, l'UAF a fait plusieurs propositions :

- créer des indicateurs de qualité dans les programmes d'accréditation des établissements habilités à opérer les patients atteints de pathologies digestives ou urinaires avec stomie ;
- disposer dans le futur d'une autorisation spécifique délivrée par l'agence régionale de santé (ARS) pour les établissements de santé 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).

Pour l'AFA, le parcours chirurgical du patient stomisé doit s'accompagner d'un parcours d'accompagnement (ou programme ETP) ouvert dès une consultation d'annonce et le patient expert qui fait partie de l'équipe d'accompagnement doit être présent à chaque étape.

Concernant la lisibilité et la diffusion des conclusions et préconisations du rapport d'évaluation

Selon les deux associations de patients interrogées, le rapport d'évaluation ne peut être considéré comme un document à destination des patients. Tel que rédigé, il 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. Plusieurs propositions sont émises par les associations de patients pour améliorer l'appropriation et la diffusion des préconisations issues de l'évaluation de la HAS :

- la formalisation des conclusions du rapport de la HAS, relatives au parcours de soins du patient stomisé, sous forme de livrets pédagogiques spécifiquement réalisés pour les patients stomisés ou en attente de chirurgie de stomie ;
- la construction de ces livrets suivant la chronologie du parcours de soins, en utilisant un vocabulaire simple et une iconographie adaptée ;
- la diffusion systématique de ces livrets 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) ;
- le développement d'une application numérique ;
- la communication au niveau national, des conclusions du rapport aux professionnels de santé en charge de patients stomisés (médecins traitants, gastroentérologues et chirurgiens...) ;
- l'élaboration d'une charte de soins dans laquelle s'engagent les praticiens et les établissements de santé.

3.6.2. Synthèse des réponses des professionnels de santé impliqués dans la PEC du patient en attente de stomie

CNP de Pédiatrie (CNPP)

CNP d'Urologie (CNPU)

CNP de Gynécologie et obstétrique (CNP GO)

CNP de Chirurgie viscérale et digestive (CNP CVD)

CNP des Infirmiers (CNP I)

CNP des Infirmiers en pratique avancée (CNP IPA)

Conformément à la méthode d'évaluation de ce sujet, les parties prenantes (PP) impliquées dans le repérage de la stomie ont été invitées à donner un avis général sur le rapport d'évaluation et un avis plus spécifique sur les conclusions du rapport et les préconisations qui en sont issues. Une synthèse de l'ensemble des réponses des PP a ainsi été rédigée. À noter que les commentaires jugés pertinents et les précisions complémentaires apportés par les PP ont été intégrés à la version finale du rapport d'évaluation.

Concernant l'avis général des professionnels sur le rapport d'évaluation (contexte, processus d'élaboration du rapport d'évaluation, analyse des données et conclusions)

Selon le CNPI, le repérage préopératoire et l'accompagnement d'une IDE stomathérapeute doit être requis, en complémentarité 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. Il indique que l'avis/conseil d'une IDE stomathérapeute lorsque le patient est de retour à son domicile reste une plus-value. Par ailleurs, le CNPI encourage le développement de la téléconsultation notamment pour l'équité d'accès sur tout le territoire national et rappelle en cas d'impossibilité d'accès à la consultation d'une IDE stomathérapeute, de recourir aux 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 CNPI souligne que 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 préopératoire sera appropriée par les professionnels de santé, plus l'orientation dans le bon circuit de prise en charge sera facilitée.

Selon, le CNPP et le CNPU, le rapport d'évaluation dans son ensemble est principalement orienté sur les stomies digestives notamment dans le cancer colorectal, sans mention des uropathies, ni transposition aux pathologies type MICI et/ou Hirschsprung.

Le CNPU indique que 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). Dans ce cadre, le CNPU rappelle qu'il faut s'assurer que les infirmier(es) spécialisés ou stomathérapeutes aient bien acquis cette compétence.

L'AFET et le CNPU rappellent la nécessité d'une coopération/coordination étroite entre le chirurgien spécialiste et les infirmier(es) spécialisés ou stomathérapeutes qui sont les personnels compétents, formés à la technique théorique et pratique pour le repérage du site de la stomie et la démarche éducative du patient.

Le CNP IPA regrette le manque de données épidémiologiques disponibles concernant les personnes stomisées. Plus spécifiquement, le CNPP remarque que la population cible citée dans la littérature analysée est adulte et note l'absence de prise en compte de la chirurgie pédiatrique et la place des

puéricultrices ou puériculteurs dans cette prise en charge. Il souligne l'importance de l'impact de la stomie sur la qualité de vie et sur l'image et la construction psychique de l'enfant et de l'adolescent.

Le CNP CVD énumère les points partiellement ou non abordés dans le rapport d'évaluation :

- contexte de l'urgence chirurgicale : la difficulté d'un repérage préopératoire notamment par une distension abdominale et l'absence de stomathérapeute en cas de prise en charge nocturne/week-end. Le CNP CVD préconise à cet effet qu'un repérage (même non optimal) par le chirurgien soit discuté ;
- 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 qui pourrait être un obstacle à l'accès équitable aux soins de stomathérapie ;
- la possibilité du refus de la stomie par le patient n'est pas évoquée, pourtant il s'agit d'une situation loin d'être anecdotique selon le CNP CVD. Il rappelle dans ce contexte que la concertation entre stomathérapeute et chirurgien est primordiale pour proposer, lorsque cela est possible, une alternative à la stomie abdominale (anastomose colo anale différée, colostomie périnéale, fermeture précoce, etc.) ;
- 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.

Le CNP GO rapporte que la préparation à la mise en place de la stomie est négligée en cas de chirurgie d'endométriose.

L'AFET insiste sur la nécessité d'une prise en charge du repérage par un personnel formé, la notion de personnel spécialisé en soins de stomies serait « trop floue ». Elle mentionne qu'un soignant peut s'estimer « spécialisé » ou « formé » en soins de stomies alors même qu'il a eu seulement une formation de deux heures, souvent réalisée par des fabricants de matériel. Il ne s'agirait que de sensibilisation, selon elle, dans ce cas.

Le CMK rapporte qu'après concertation avec le CNPI, il considère que le repérage préopératoire du site de la stomie, intégrant les données individualisées, est nécessaire pour la poursuite de la pratique des activités physiques du patient, le maintien de la fonction locomotrice et l'analyse des activités de la vie quotidienne. Cette analyse permet de déterminer les schémas moteurs préférentiels et l'utilisation fréquentes de certaines chaînes musculaires qui pourraient être ciblées par le site de la stomie. En effet selon l'analyse des données présentées par le CMK, dans le cadre de la mise en place des programmes de récupération améliorée après chirurgie (RAAC) ou *Enhanced Recovery After Surgery* (ERAS), les approches de préhabilitation proposées 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. Ces programmes de préhabilitation ont un effet sur la réduction des complications et la diminution de la durée de séjour dans le cadre notamment de la chirurgie viscérale et urologique. La mise en place d'un programme de préhabilitation intervient au moins sept jours avant la chirurgie. À ce propos, le CMK mentionne plusieurs publications en rapport avec le programme RAAC ou ERAS pour la chirurgie viscérale qui n'ont pas été prises en compte dans l'analyse des données.

En réponse aux commentaires généraux des CNPs sur le rapport d'évaluation, la HAS rappelle :

- concernant les sujets non abordés, qu'il n'a pas été identifié dans la littérature de données permettant d'évaluer de manière spécifique :
 - la population pédiatrique ;
 - les contextes d'urgence ;
 - le rôle des associations de patients dans l'aide à l'acceptation de la stomie en préopératoire et en postopératoire ;
- l'objectif de ce travail est axé sur l'évaluation de la valeur ajoutée du repérage du site de la stomie en préopératoire comparé à l'absence de repérage dans le parcours de soins du patient ;
- la consultation de stomathérapie postopératoire ne fait pas partie du champ d'évaluation ;
- enfin, les publications portant sur les programmes RAAC et ERAS proposées par le CMK sont hors champ d'évaluation, en effet la HAS rappelle que seules les études rapportant la mise en œuvre préopératoire de l'intervention éducative concomitamment au repérage du site de la stomie dans le cadre de la RAAC ou ERAS font partie du champ d'évaluation prédéfini.

Concernant la clarté et le degré d'accord avec la formulation des préconisations

Le CNPI confirme qu'en appui avec les éléments de l'avis rendu en février 2022 (consultation de la note de cadrage) et la relecture faite de la version provisoire du rapport de décembre 2022, il émet un avis favorable à ces préconisations et recommandations :

- pour la reconnaissance de cet acte de repérage préopératoire 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.

Dans leur ensemble les autres CNP consultés sont d'accord et trouvent pertinentes les propositions de préconisations de la HAS. Néanmoins, plusieurs propositions de modifications/simplifications de formulations ont été faites pour en améliorer la clarté :

- le CNP IPA et l'AFET rappellent que le terme infirmiers(ères) spécialisés(es) en plaies, stomies et continence un(e) IDE formé dans ces trois domaines en France est un stomathérapeute. Ils proposent de remplacer dans la préconisation d'accès aux soins infirmiers spécialisés l'expression « infirmiers(ères) formé(e)s à la stomie » par « stomathérapeute » ;
- les remarques du CNPU portent sur la formulation de « deuxième consultation¹⁰ » ; il rappelle que durant la phase préopératoire il y a aussi une consultation de mise en place de la RAAC dans le parcours de soin des interventions chirurgicales associées à des dérivations urinaires. À noter que dans le rapport d'évaluation, la HAS précise que les patients dont la prise en charge est faite dans le cadre d'un programme de récupération améliorée après chirurgie, (RAAC) ou *Enhanced Recovery After Surgery* (ERAS) ou encore *Enhanced Recovery Pathways/Protocols* (ERP), doivent être référés à un(e) infirmier(ère) stomathérapeute, pour une consultation préopératoire durant laquelle le repérage du site de la stomie et l'éducation du patient sont effectués ;
- à noter que le CNPIPA comme le CNPU indiquent que dans la préconisation de systématisation de la consultation préopératoire, la formulation « bilan initial » ne correspond pas à la sémantique habituellement utilisée, ils ont proposé des reformulations « consultation préopératoire de repérage et d'éducation thérapeutique ou démarche éducative dans le parcours de soins après

¹⁰ Formulation retenue dans les recommandations pratiques du groupe SHIELD pour la prise en charge des patients stomisés

la consultation d'annonce de la chirurgie » qui ont été prises en compte dans la version finale du rapport ;

- par ailleurs, l'AFET propose aussi de remplacer « éducation thérapeutique » par le terme « démarche éducative » car il n'y a pas forcément de programme d'ETP dans tous les services réalisant des stomies ;
- le CMK indique que les approches multimodales de préhabilitation dans les programmes de réhabilitation à base notamment d'exercices physiques préopératoire devrait être développée pour donner une dimension efficace à la mise en place des programmes RAAC.

Concernant l'ensemble des données de preuves soutenant les préconisations formulées

Chaque préconisation émise par la HAS est issue à la fois des données de la littérature présentant le meilleur degré de certitude, de la préférence des patients et de l'impact potentiel de la mise en œuvre de la préconisation sur l'égalité d'accès aux soins.

- l'analyse des données de preuves portant sur l'impact clinique et organisationnel du repérage préopératoire du site de la stomie a été jugée de bon sens et en soutien aux préconisations émises par l'ensemble des CNP consultés. L'AFET rajoute que le repérage pourrait aussi avoir un impact économique ; en effet le repérage de la stomie accompagné de la démarche éducative permettrait un accès rapide à l'autonomie pour le patient et une prise de conscience précoce des complications. Il en résulterait, un moindre recours aux soignants libéraux pour le changement d'appareillage et donc une réduction de la consommation de matériel ;
- cependant, pour ce qui concerne l'adéquation des données à l'ensemble des situations ; celle-ci a été jugée faible. Pour le CNPP en raison de l'absence de données portant sur la population pédiatrique et de ses spécificités vis à vis la population adulte, pour le CNPU en raison des spécificités des interventions en urologie. Les préconisations de la HAS sont, selon l'AFET, en adéquation avec les 12 recommandations qu'elle a elle-même émises, mais elle reconnaît qu'elles diffèrent de la réalité de prise en charge du terrain ;
- dans le cadre d'une approche centrée sur la personne, les CNP CVD, CNPU et CNP GO, indiquent que les patients accordent une valeur importante à l'accès aux stomathérapeutes et à la systématisation d'une deuxième consultation dans leur parcours de prise en charge. L'AFET précise également que les patients accordent de la valeur au droit à bénéficier d'une information loyale et claire, tout comme la possibilité à intégrer un parcours de soin ;
- enfin, concernant l'impact des préconisations sur l'équité d'accès aux soins le CNPCVD, le CNP IPA et l'AFET ont décrit des effets que la mise en œuvre des préconisations pourrait avoir sur la santé des populations :
 - P1 « accès aux soins infirmiers spécialisés... » : le CNP CVD évoque la possibilité de report de tâches sur des IDE non spécialisées ou sur des stomathérapeutes exerçant dans des établissements différents de celui ayant pris en charge initialement du patient (ex : stomathérapeute de CHU devant absorber l'activité d'un autre établissement ne disposant pas de stomathérapeute) ; le CNPIPA indique que les patients ayant accès à des stomathérapeutes ont plus de chances d'avoir des réponses claires et adaptées à leur besoin et vivent mieux leur transition ;
 - P2 « systématisation d'une 2^{ème} consultation de repérage et d'éducation thérapeutique.... » : une planification de cette consultation en même temps qu'une consultation d'anesthésie ou d'une 2^{ème} consultation chirurgicale aurait un faible impact sur l'équité d'accès selon le CNPCVD ; pour le CNPIPA, plus que le repérage, cette consultation permettra de travailler sur l'adaptation physique, psychique, sociale et spirituelle du patient ;

- P3 « possibilité de mise en place d'indicateurs de qualité de soins de stomie... » : ces mesures de qualité n'ont pas d'impact sur l'équité, mais seraient difficiles à généraliser par manque de moyens humains et de temps à y consacrer selon le CNP CVD. Le CNP IPA indique que le développement d'indicateurs de qualité de soins permettra d'évaluer des interventions de stomathérapie généralement empiriques ou expérientielles à travers des recherches permettant de fournir des données probantes.

Selon l'AFET ces trois préconisations ont un fort impact sur l'équité d'accès aux soins, car de fait, leurs mises en application « obligerait » les établissements hospitaliers à inscrire tout futur patient stomisé dans un parcours de soin pluridisciplinaire nécessitant la présence d'un stomathérapeute et incluant en préopératoire les activités de soins de repérage de la stomie, associé dans le même temps à des informations, à une démarche éducative, et à une relation d'aide sollicitant la participation du patient, d'une personne ressource ou de l'entourage.

Concernant la préconisation de systématisation d'une deuxième consultation qui comprend repérage du site de la stomie et éducation thérapeutique dans le parcours de prise en charge pour stomie

– Cadre de réalisation de l'acte de repérage du site de la stomie

Les CNP GO, le CNPU et l'AFET indiquent que le repérage préopératoire de la stomie est un acte délégué au cours d'une consultation, le reste de l'intervention préopératoire est selon le CNPU lié à un programme d'ETP. Cependant, l'AFET rappelle que tous les services/établissements ne disposent pas de programmes d'ETP stomie formalisés et autorisés par l'ARS. Pour le CNP CVD et le CMK, la deuxième consultation doit être intégrée dans le cadre d'un programme d'ETP et valorisée *via* le financement des missions d'intérêt général et de l'aide à la contractualisation (MIGAC) précise le CNP CVD.

Le CNPP considère que les deux cadres de réalisation du repérage de la stomie au cours de cette consultation systématique sont possibles soit comme un acte délégué ou intégré à un programme d'ETP formalisé.

Le CNPIPA s'interroge à la fois sur le statut d'acte délégué pour le repérage de la stomie et sur son intégration dans un programme d'ETP. En effet il considère qu'il s'agit d'une consultation réalisée depuis des décennies par des infirmiers(ères)/stomathérapeutes experts compétents dans leur domaine. À ce titre il demande de légiférer et d'inscrire ce soin à la nomenclature générale des actes professionnels (NGAP).

– Réalisation du repérage par un fournisseur de soins de santé non spécialisé

L'ensemble des CNP interrogés rappelle que le repérage reste un acte de soins spécialisé qui doit être réalisé par des professionnels formés et compétents, d'autant que l'infirmier spécialisé en stomie ou le stomathérapeute assure la continuité entre la prise en charge de l'éducation préopératoire et les soins postopératoires. L'efficacité du repérage du site de la stomie lorsqu'il est assuré par un fournisseur de soins de santé non spécialisé plutôt que par l'infirmier spécialisé en stomie ou le stomathérapeute est ainsi jugée faible par les CNP CVD, CNP IPA, et l'AFET. Le CNP CVD mentionne d'autre part que la multiplication des intervenants pourrait entraîner une déshumanisation de la prise en charge.

– Définition et mise en œuvre des stratégies d'éducation préopératoire

Dans le cadre d'une démarche centrée sur la personne, seul le CNP CVD indique mettre en œuvre une consultation systématique auprès d'un(e) stomathérapeute et favoriser le contact avec une association de patients pour les adultes qui vivent avec une stomie ou qui attendent une chirurgie pour stomie. Pour offrir aux réseaux de soutien la possibilité de participer aux étapes de soins, le CNP CVD propose de mettre en place la participation de patients-témoins dont les prestations seraient reconnues au sein des établissements.

Selon le CNPIPA et l'AFET, la démarche éducative est mise en place en fonction des besoins et des envies du patient et de son accompagnant ; elle se base sur des échanges portant sur les savoirs personnels, expérientiels du patient et des outils donnés par les laboratoires (vidéo, planches anatomiques, démonstration de matériel *etc.*). Le CNP IPA propose en raison de l'absence des réseaux de soins sur certains territoires des consultations en visio. Pour le CNP de Gynéco, le réseau de soutien ou l'aidant pourrait-être impliqué dans les filières de soins endométrioses et être associé aux RCP. L'AFET pointe le défaut de communication entre les réseaux de soutien et les stomathérapeutes et indique avoir mis en place sur son site une liste mise à jour des stomathérapeutes en exercice.

– Coordination et implication des acteurs de soins à l'hôpital et en ville

Selon le CNPP, l'instauration d'un travail en réseau sur cette spécificité de soins est effectivement essentielle dans le suivi des patients et le CNP GO indique que cette coordination hôpital-ville et implication des différents acteurs se fait par l'intermédiaire des RCP. Le CNP CVD et l'AFET rappellent le rôle pivot de l'IDE stomathérapeute et des IDE coordinatrices notamment des programmes ERAS qui permettent de mettre en relation tous les acteurs y compris les patients experts ou stomisés contact. Le CNP IPA indique que les lettres de liaison infirmières, une disponibilité téléphonique des stomathérapeutes, des symposiums ou micros-formations réalisées à l'initiative des laboratoires permettent de créer du réseau, d'échanger et d'identifier les personnes ressources. Le CMK suggère d'autoriser de la téléexpertise entre praticiens (l'infirmier ou le MK) travaillant à l'hôpital avec un praticien de ville de même profession pour améliorer la coordination.

Les parties prenantes interrogées indiquent que les rôles des intervenants impliqués dans la prise en charge sont bien définis et complémentaires, la problématique identifiée réside plutôt dans le respect du domaine de compétence de chacun. Le rôle du chirurgien et de l'infirmier(ère)/stomathérapeute paraît clair et bien défini. En revanche pour le généraliste, l'infirmier(ère) libéral(e), le(la) kinésithérapeute, le(la) diététicien(ne), le(la) psychologue, le(la) pharmacien(ne) d'officine et autres acteurs de proximité, leur implication reste à clarifier ou à organiser. Par ailleurs, la place des associations de patients ou des aidants n'étant pas clairement définie, cela rend leur implication plus difficile ; selon le CNP IPA ces derniers pourraient jouer un rôle de relais d'information entre le patient et le(a) stomathérapeute. Pour ce qui concerne le fabricant ou le distributeur chargé de fournir le matériel de stomie dans le respect de la prescription, leur implication ne semble pas claire, d'autant qu'il s'agit le plus souvent de personnels non soignants. Selon l'AFET, ils interfèrent dans les conseils de soins et dans le choix de l'appareillage, le CNP CVD indique par ailleurs que des plaintes de patients pour gaspillage de matériel ont été constatées.

Pour un meilleur accès aux dispositifs médicaux appropriés, l'AFET et le CNP IPA rapportent que certains établissements disposent d'un référencement de produits de stomathérapie, ce qui permet au patient stomisé de recevoir une information loyale et éclairée sur les différents matériels afin d'avoir le libre choix de matériel et du mode de distribution. À ce sujet le CNP CVD cite les problèmes d'approvisionnement actuellement rencontrés par certains EHPADs qui font que certains patients se retrouvent avec des appareillages inadaptés à l'origine de fuites et d'irritation et conduisant à des

complications évitables et à une augmentation du taux de consultations et de réhospitalisations. L'AFET et le CNP IPA rappellent le lien essentiel qui doit être établi entre officine (et/ou distributeur de matériel), prescripteur (rédaction d'ordonnance complète) et IDEL ou pharmaciens (respect de la prescription initiale) pour éviter les difficultés d'approvisionnement. *L'AFET et le CNP IPA suggèrent de ce fait que les préconisations de la HAS prennent en compte l'aspect approvisionnement en fournitures afin d'inciter les ARS à mettre en place des mesures ciblées.*

Concernant la préconisation de mise en place d'une évaluation de la qualité de vie

- Selon le CNP CVD, l'impact de la vie avec une stomie sur la santé psychologique et sur le concept de soi est très variable en fonction des patients, de l'ancienneté de la stomie, du caractère provisoire ou définitif de la stomie et de ses séquelles. L'AFET et le CNP IPA rappellent qu'une stomie même bien appareillée, 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. Le CNP IPA rappelle que l'impact sur la santé sexuelle du patient stomisé reste très peu abordée, à ce sujet l'AFET indique que les stomathérapeutes reçoivent dans leur cursus une formation sur la vie intime et la santé sexuelle qui leur permet d'avoir une écoute et des capacités pour aborder cette thématique. Certains stomathérapeutes ont également suivi un enseignement complémentaire (DU sexualité) leur conférant une expertise supplémentaire et le titre de sexologue.
- L'efficacité de la démarche éducative personnalisée de soin se mesure au travers de l'adhésion ou non du patient à la gestion de ses soins se traduisant par plus d'autonomie. Par ailleurs, le CNP URO note qu'en l'absence de complications et de fuites urinaire, les patients s'adaptent à leur nouvel état leur permettant ainsi de reprendre une activité normale et sportive. Le CNPP rappelle à ce titre la *place essentielle d'une psychologue dans la prise en charge des enfants et leurs familles*. Selon le CNP GO *afin de favoriser la démarche éducative personnalisée de soins, il y a un intérêt à vulgariser la mise en place d'évaluation de la qualité de vie*.
- Les outils de mesure fiables et valides pour mesurer la qualité de vie des adultes, le CNPU mentionne l'existence d'auto-questionnaires spécifiques (développés et validés en France en 1996 (114)) qui ont été utilisés dans une enquête multicentrique nationale¹¹ pour évaluer la qualité de vie chez les patients porteurs d'une dérivation urinaire cutanée non continente (115). Pour le CNP IPA et le CNP CVD, un accent devrait être mis sur l'évaluation du niveau d'adaptation social et psychosocial des patients à leur nouveau schéma corporel, de la dépendance, et de la capacité du patient à être autonome dans la gestion de la stomie ; le CNP IPA mentionne à ce sujet l'existence d'échelle de mesure spécifique à l'adaptation psychologique et sociale des personnes stomisées¹² développée dans certains pays et qui mériterait d'être traduite en français pour l'évaluation de ces dimensions ; pour l'AFET il existe l'échelle spécifique et valide « Stoma-QoL » qui a été mise au point pour évaluer l'impact de la stomie sur la qualité de vie des personnes (116, 117).

¹¹ Enquête nationale de l'Association française d'urologie (AFU), la Fédération des stomisés de France (FSF) et de l'Association française des entérostomathérapeutes (AFET) publiée en 2008

¹² The Ostomy Adjustment Inventory-23 (OAI-23)

Concernant la recommandation de construction de parcours de soins du patient stomisé

Pour une approche globale au plus près des patients, l'ensemble des parties prenantes souligne l'importance de la construction des parcours de santé, soins et de vie permettant ainsi aux patients de recevoir « les bons soins par les bons professionnels dans les bonnes structures, au bon moment »¹³.

Le CNP d'IPA préconise un suivi une fois par an pour éviter les ruptures de parcours de soins.

Bilan des pratiques actuelles de prise en charge des patients à l'étape préopératoire

Selon le CNP IPA et l'AFET, les pratiques actuelles en matière de prise en charge des patients sont très hétérogènes et sont liées à la présence ou non d'un stomathérapeute, à sa disponibilité (temps de détachement ou non) mais aussi aux conditions matérielles. Les CNP CVD, CNPU et CNP GO indiquent qu'à l'étape préopératoire le patient est adressé en consultation auprès d'une stomathérapeute, soit la veille ou quelques jours avant l'intervention chirurgicale pour repérage et éducation thérapeutique. L'AFET rappelle que le patient est vu deux fois en préopératoire :

- la première consultation suit l'annonce par le chirurgien et comporte un recueil de données permettant de considérer le patient dans sa globalité mais aussi pour lui apporter des explications, des informations, une démarche éducative. Une personne ressource peut également bénéficier de cette prise en charge. Il est également proposé au patient 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 deuxième consultation, ces informations sont reprises, complétées, réajustées ; le repérage du site de la stomie est réalisé, ainsi que le choix du matériel ; en per-opératoire la stomathérapeute assure le suivi de la cicatrisation de la stomie, l'éducation du patient pour une prise en charge autonome et pour une prescription du matériel *ad hoc*.

Les obstacles identifiés à cette étape par les professionnels sont soit le refus de la stomie par le patient, soit le manque de ressources humaines (indisponibilité ou l'absence d'une stomathérapeute ou autres personnels), le manque de temps, l'éloignement géographique de certains territoires des centres de référence de prise en charge, l'absence de valorisation des consultations de stomathérapie. Le CNP CVD et l'AFET, à ce propos, *rappellent la nécessité d'une salle de consultation dédiée pour accueillir le patient*. Le CMK regrette que la phase de préhabilitation ne soit pas assez développée, *et préconise de communiquer auprès des médecins sur la pertinence de réhabilitation à base d'exercices physiques avant l'intervention chirurgicale. Elle permet de limiter les complications postopératoires et d'améliorer la vitesse de récupération en préparant les patients en amont d'une chirurgie majeure*.

L'ensemble des CNP interrogés considèrent les préconisations et recommandations émises comme des leviers d'amélioration de la prise en charge du patient stomisé, susceptibles de sensibiliser les équipes à cette pratique d'évaluation préopératoire et d'éviter la perte de chance des patients.

Dans cette optique plusieurs dispositions sont évoquées par les PP afin de permettre la mise en œuvre effective des préconisations pour une prise en charge dans les bonnes conditions :

- communication auprès des ARS pour favoriser les financements et les formations d'IDE spécialisées ;
- valorisation par un statut d'IPA (Infirmière ou Infirmier en Pratique avancée) ;
- reconnaissance de l'expertise de stomathérapeute et valorisation de la consultation infirmière ;

¹³ <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie>

- conditionnement de l'agrément de chirurgie oncologique digestive à l'identification d'un parcours de soins spécifique incluant un(e) stomathérapeute ;
- diffusion (notamment dans les congrès), implémentation des préconisations par les sociétés savantes auprès des établissements de soins et des professionnels de santé en ville et à l'hôpital, des associations de patients et des patients, des fabricants de matériel, des distributeurs ;
- développement d'outils d'évaluation de la qualité de vie et de l'adaptation psychologique et sociale spécifiques aux personnes stomisées prenant en compte les données relatives aux patients et à l'organisation des soins.

Aucune préconisation n'a été formulée par la HAS sur les stratégies de formation de base requises pour les programmes d'études ou pour la formation continue et le perfectionnement professionnel des infirmières ou des membres de l'équipe interprofessionnelle impliqués dans la prise en charge des patients envisageant une chirurgie pour stomie ou vivant avec une stomie. Cependant plusieurs PP ont fait des propositions relatives à la formation et/ou certification des organismes de services de santé et des établissements d'enseignement dans le cadre de suivi et d'évaluation des programmes notamment par la participation des sociétés savantes aux formations, l'implication des stomathérapeutes, l'évaluation des programmes à l'appui d'ETP.

4. Synthèse des données de la littérature et de l'avis des parties prenantes

L'objectif de ce travail était d'évaluer l'impact clinique du repérage préopératoire du site de la stomie chez les patients pour lesquels une intervention chirurgicale nécessitant la confection d'une stomie est envisagée, en vue d'apprécier l'opportunité de l'inscription de cet acte à la NGAP et sa prise en charge par l'assurance maladie.

Les résultats d'efficacité du repérage préopératoire du site de la stomie ont été comparés à ceux obtenus en l'absence de repérage préopératoire du site de la stomie dans le parcours de soins du patient. Il convient de rappeler que le repérage du site de la stomie s'inscrit dans le cadre d'un bilan initial préopératoire associant dans un même temps une démarche éducative, l'ensemble de ces activités a été regroupé sous le terme « intervention préopératoire » dans le présent rapport. Par ailleurs, l'intervention préopératoire impactant de multiples dimensions de l'organisation des soins de stomie, une évaluation des impacts organisationnels sur le processus de soins, sur les capacités et compétences nécessaires aux acteurs pour la mise en œuvre et sur l'accessibilité aux soins a donc été réalisée.

L'analyse des données de la littérature disponibles sur l'efficacité du repérage préopératoire du site de la stomie montre qu'ils sont de faible niveau de preuve. Les études incluses dans les revues systématiques avec méta-analyses sont majoritairement de type rétrospectif et/ou non comparatives, à risque élevé de biais. L'interprétation des résultats doit en conséquence être faite en tenant compte des risques de biais associés à ce type d'études incluses dans ces méta-analyses, de l'hétérogénéité des critères d'évaluation et du faible nombre de sujets évalués pour chaque critère.

Les résultats d'impact clinique, bien qu'étant de niveau de preuves modéré, sont en faveur de la sélection et du repérage du ou des sites de stomie avant la chirurgie par un infirmier stomathérapeute ou un professionnel de la santé ayant reçu une formation spécialisée. Ils indiquent que le repérage préopératoire du site de la stomie par un professionnel formé permet une réduction des complications liées à la stomie et semble améliorer la qualité de vie des patients.

En raison de ces avantages connus du repérage préopératoire du site de la stomie, plusieurs sociétés savantes et organismes professionnels recommandent que le repérage de la stomie soit effectué en préopératoire par un professionnel expérimenté, formé et compétent (entérostomathérapeutes, chirurgiens colorectaux, urologues, chirurgiens pédiatres, gynécologues ou autres professionnels de la santé). Ils préconisent par ailleurs que la sélection du site de stomie soit considérée comme une priorité lors de la visite préopératoire, au cours de laquelle des évaluations appropriées et approfondies de l'abdomen peuvent être réalisées en suivant pour le repérage du site de stomie les principes recommandés par les sociétés savantes spécialisées. Ils considèrent en outre que, cette séance préopératoire favorise une approche centrée sur le patient, respectant son individualité, ses valeurs et ses besoins d'information ainsi que ceux de sa famille.

Concernant l'évaluation de l'impact organisationnel, le degré de certitude des données quantitatives et qualitatives disponibles est faible en raison des limites inhérentes aux méthodes utilisées pour mener les études, du manque d'homogénéité des populations, des outils de mesure des résultats, des modalités de prise en charge entre les équipes et enfin du faible effectif des études.

L'analyse des aspects organisationnels de l'intervention préopératoire indique que :

- celle-ci s'inscrit dans le cadre d'un *continuum* de soins des stomies ;

- le bilan initial doit se dérouler dans un environnement favorable, où le patient et sa famille sont en mesure de comprendre les détails de l'opération et de prendre une décision éclairée concernant ses soins ;
- la démarche d'éducation préopératoire permet aux patients et à leur famille d'être responsabilisés et contribue à atténuer les craintes et l'anxiété liées à la chirurgie et à la présence d'une stomie ;
- les patients qui ont une stomie ou sont en attente de chirurgie pour stomie devraient dans la mesure du possible avoir accès à une stomathérapeute ou à une infirmière spécialisée en stomie.

L'analyse de l'impact organisationnel montre par ailleurs que l'intervention préopératoire permet de réduire la durée du séjour et le nombre de recours aux soins (réduction du taux de réadmissions due à l'amélioration des soins personnels après la sortie de l'hôpital) en raison de son impact clinique favorable sur la réduction des complications dermatologiques et des fuites et sur l'amélioration du rétablissement général du patient.

Cette analyse montre également que l'accessibilité aux soins n'est pas optimale en toutes les circonstances du fait de situations cliniques particulières (opérations réalisées en urgence), ou d'inégalité d'accès aux soins dans certains territoires. Il est ainsi nécessaire dès l'étape préopératoire de mettre en place un processus de soins coordonné entre les différents acteurs du parcours de prise en charge, y compris la disponibilité des réseaux de soutien (l'aidant, la famille, les proches et les ressources communautaires), qui permettent de faciliter l'adaptation psychosociale.

En complément de l'analyse de la littérature, les parties prenantes concernées par le sujet ont été consultées pour donner leur avis sur les différents aspects de cette évaluation, il en ressort les principaux éléments suivants :

- les associations de patients ont souligné les retentissements fonctionnels, économiques, professionnels, psychologiques et sociaux pouvant être engendrés par la pose d'une stomie et ont rappelé à cet égard l'intérêt de l'acte de repérage associé à une démarche éducative (formation / éducation) pour faciliter l'autonomie des patients. Ils ont identifié les besoins et attentes des patients, leurs difficultés d'accès aux soins et les conditions nécessaires à une prise en charge optimale des patients futurs stomisés ;
- l'ensemble des CNP interrogés rappelle que le repérage n'est pas un acte technique isolé et précise qu'il est associé au cours de la même consultation à une information au patient, à une démarche éducative, à la mise en place d'une relation d'aide entre patient et une personne ressources ou l'entourage. Ils rappellent également que le repérage préopératoire du site de la stomie est un acte de soins spécialisé qui doit être réalisé par des professionnels formés et compétents, d'autant que l'infirmier spécialisé en stomie ou le stomathérapeute assure la continuité entre la phase préopératoire et la prise en charge en postopératoires ;
- les professionnels impliqués dans la prise en charge des patients en attente de stomie considèrent donc les préconisations émises par la HAS comme des leviers d'amélioration de la prise en charge du patient stomisé, susceptibles de sensibiliser les équipes à cette pratique d'évaluation préopératoire et d'éviter la perte de chance des patients.

En complément de ces éléments, les parties prenantes ont insisté sur les éléments suivants :

- *besoins et attentes des patients* : dont la mise en contact des patients dès la phase préopératoire avec un patient-expert ou un stomisé-contact formé ou avec une association de patients et l'intégration du soutien psychologique dans le parcours de prise en charge ;

- *conditions de réalisation optimale du repérage du site de la stomie* : qui requièrent entre autres une durée d'intervention suffisante (une heure ou deux fois une demi-heure), idéalement, l'IDE ou la stomathérapeute détaché(e) des autres activités réalise l'intervention préopératoire dans un lieu adapté pour mettre en confiance la personne, pour mieux la connaître et pour lui apporter les informations en lien avec sa situation.

Enfin ont été évoquées par les PP professionnels plusieurs dispositions susceptibles de permettre la mise en œuvre effective de ces préconisations pour une prise en charge optimale :

- favoriser les financements et les formations d'IDE spécialisées en stomathérapie ;
- valorisation par un statut d'IPA (Infirmière ou Infirmier en Pratique avancée);
- reconnaissance de l'expertise de stomathérapeute et valorisation de la consultation infirmière.

5. Conclusion et perspectives

L'objectif de ce travail était d'évaluer l'impact clinique et organisationnel du repérage préopératoire du site de la stomie chez les patients en attente de chirurgie pour stomie en vue d'apprécier l'opportunité de l'inscription de cet acte à la NGAP et la pertinence de sa prise en charge par l'Assurance maladie.

Les résultats des interventions préopératoire ont été comparés à ceux obtenus en l'absence d'accès aux services de praticiens spécialisés en stomie dans le parcours de soins du patient.

Concernant l'impact clinique du repérage du site de la stomie sur la réduction du risque de complications postopératoires liées à la stomie, la douleur et les fuites ou encore les difficultés d'adaptation, les données suggèrent que le choix du site doit être une priorité lors de la visite préopératoire. Le repérage du site pour une stomie en préopératoire consiste à évaluer l'abdomen dans ces multiples positions (position couchée, assise et debout) ce qui permet de déterminer le site optimal et d'améliorer la qualité de vie des patients (indépendance en matière de soins de stomie et de reprise d'une activité normale). *A contrario*, un mauvais placement de la stomie peut causer des difficultés d'adaptation et avoir un impact négatif sur la santé psychologique et émotionnelle.

La démarche d'éducation préopératoire qui accompagne le repérage du site de la stomie permet en outre aux patients et à leur famille d'être responsabilisés et contribue à atténuer les craintes et l'anxiété liées à la chirurgie et à la présence d'une stomie. Elle permet également d'acquérir les compétences d'auto-soins et de réduire en conséquence les complications dermatologiques telles que les irritations cutanées et les fuites.

D'après la littérature analysée, la réalisation du repérage préopératoire du site de la stomie s'effectue par les chirurgiens (digestifs, urologues, gynécologues, pédiatres) et des infirmières stomathérapeutes ou des infirmières spécialisées en plaies, stomies et continence (ISPSC), du fait de leur formation et de leur pratique. Toutefois, en cas d'indisponibilité de ces derniers praticiens, la procédure peut être effectuée par un clinicien(ne) ou par un(e) infirmier(ère) formé(e) à la stomie.

L'analyse des données organisationnelles indique que le démarrage du processus de soins s'effectue en préopératoire, en ambulatoire selon une approche centrée sur le patient. La réalisation de ces interventions par des infirmiers(ères) spécialisés(es) en plaies, stomies et continence (ISPSC) ou des infirmiers(ères) formés(es) à la stomie permettrait de réduire l'incidence des complications dermatologiques (la dermatite péristomiale ou de l'irritation cutanée), le taux de fuite de stomies, d'acquérir pour le patient les compétences pour la gestion de la stomie. L'accélération de la récupération et le gain d'indépendance du patient conduisent à de meilleurs résultats postopératoires se traduisant par un impact organisationnel positif sur la réduction de la durée du séjour et du taux de réadmissions à l'hôpital.

Plusieurs sociétés savantes préconisent une spécialisation des infirmières et infirmiers en stomathérapie et en soins des plaies, stomies et continence. Elles considèrent par ailleurs que le repérage du site de la stomie et l'éducation thérapeutique du patient s'inscrivent dans le cadre d'un *continuum* de soins des stomies pour les patients vivant avec une stomie et leurs familles, dès la phase préopératoire. De plus, la participation du réseau de soutien ou les aidants aux séances d'informations permet de commencer à se renseigner sur les soins de la stomie et l'utilisation des appareils pour stomie avant l'opération, à un moment où ils sont plus réceptifs que dans la période postopératoire immédiate.

La réussite de l'intervention chirurgicale tient également à d'autres éléments dont une meilleure planification de la sortie de l'hôpital, une meilleure coordination entre les professionnels de soins à l'hôpital et en ville et entre les professionnels et les patients ainsi qu'à un meilleur accès aux dispositifs médicaux.

Concernant l'accessibilité et l'équité d'accès aux soins en France, d'après l'état des lieux réalisé par le comité d'experts de l'initiative SHIELD de 2021, la prise en charge des patients stomisés varie d'un établissement à l'autre en fonction de l'approvisionnement en matériel médical du patient et de la disponibilité ou non de personnel spécialisé. Les études analysées suggèrent que la disponibilité et la rapidité d'accès à l'évaluation et à la prise en charge par une ISPSC dans tous les établissements de soins amélioreraient l'équité dans l'accès aux soins, en particulier dans les zones rurales. De même que la mise en œuvre d'un programme de soins des stomies normalisé et guidé par des experts pourrait assurer en plus l'uniformité des soins administrés au sein des différentes populations concernées par les stomies.

Les parties prenantes consultées sont en accord avec les conclusions du rapport d'évaluation et précisent que, dans le parcours de soins pour stomie, deux consultations préopératoires sont nécessaires :

- la première juste après l'annonce de la stomie par le chirurgien, elle doit comprendre un temps d'informations,
- une seconde en préopératoire immédiat avec reprise des informations et repérage du site de la stomie associé à une démarche éducative (formation / éducation) pour faciliter l'autonomie des patients.

Les associations de patients, insistent sur la mobilisation de l'équipe pluridisciplinaire dès l'annonce de la mise en place de la stomie et la systématisation de la mise en contact et de la présence d'un patient expert ou d'un stomisé-contact formé ou de l'association de patients dès la phase préopératoire.

Compte tenu de l'ensemble de ces éléments, la HAS considère que dans le parcours de soins du patient stomisé, ***l'intervention préopératoire est déterminante*** pour bien informer les patients, pour s'assurer de leur compréhension des informations, et pour effectuer le repérage du site optimal de la stomie.

Ainsi, pour une meilleure prise en charge des patients et pour leur assurer l'acquisition des compétences d'autosoins, la HAS émet les préconisations suivantes.

1. Les patients qui attendent une chirurgie pour stomie et leurs familles doivent avoir accès à 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.

L'accès aux services de personnel infirmier spécialisé en stomies et stomathérapeute inclut les activités de soins suivantes, dans le cadre du *continuum* des soins des stomies :

- effectuer le repérage préopératoire de l'emplacement de la stomie ;
- fournir des conseils et des renseignements pendant la période périopératoire ;
- effectuer une consultation et une prise en charge de suivi continu ;
- offrir aux personnes qui attendent une chirurgie pour stomie et à leur réseau de soutien la possibilité de participer à toutes les étapes des soins, s'il y a lieu.

2. Systématiser, après la première consultation de diagnostic et d'annonce de la chirurgie **une deuxième consultation** comprenant le repérage du site de la stomie et éducation thérapeutique ou démarche éducative dans le parcours de soins. Il convient alors :

- d'organiser cette deuxième consultation en ambulatoire à l'hôpital lorsqu'il y a idéalement un(e) stomathérapeute hospitalier(ère) ou un(e) infirmier(ère) formé(e) à la stomie ou en ville (via un professionnel de santé) ;
- de considérer cette consultation systématique comme un acte délégué ou une consultation liée à un programme d'ETP formalisé ;
- d'impliquer les professionnels de santé de ville (pharmacien d'officine connaissant le patient, généraliste, spécialiste, autres...) dans la décision afin d'avoir une meilleure connaissance du patient, de son autonomie et de ses traitements.

2.1. Concernant l'acte de repérage du site de la future stomie en préopératoire, il est préconisé de le systématiser en particulier pour les stomies programmées, mais aussi, si possible, en amont immédiat de l'intervention chirurgicale en cas de stomie d'urgence, il conviendrait à cet effet :

- de 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 par le patient ;
- d'impliquer les praticiens qui possèdent les connaissances, les compétences et le jugement nécessaires pour effectuer le repérage du site de la stomie. Il est ainsi recommandé de faire appel à un(e) chirurgien(ne), à un(e) stomathérapeute ou à une ou un infirmier spécialisé en stomies ;
- de réaliser la sélection du(s) site(s) de stomie des patients selon les principes établis de repérage des sites de stomie.

2.2. Concernant, l'éducation thérapeutique préopératoire ou la démarche éducative et d'accompagnement, celle-ci doit reposer sur une décision médicale partagée entre les professionnels de santé et le patient. Cette décision doit se fonder sur une information claire et loyale des patients sur les interventions préopératoires, sur la vérification de la compréhension et sur l'adhésion du patient à la proposition thérapeutique, il conviendrait à cet effet :

- d'énoncer clairement l'intervention chirurgicale prévue ;
- d'établir avec le patient une démarche éducative personnalisée et d'accompagnement sur le plan psychologique et nutritionnel dès l'annonce de la mise en place d'une stomie ;
- d'offrir une présentation et une démonstration pratique des soins des stomies ;
- de présenter les fournitures de stomie nécessaires ;
- d'expliquer la prise en charge des complications courantes ;
- de mettre en contact de façon systématique les patients/les aidants avec les associations de patients.

La Haute Autorité de santé recommande enfin, la construction et la mise en place d'un parcours de soins du patient stomisé, afin de :

- promouvoir une gestion prospective et coordonnée de la prise en charge ;
- conjuguer et d'harmoniser des pratiques et de personnaliser le parcours du patient ;
- faciliter l'implication du patient dans sa prise en charge.

Références bibliographiques

1. Cataldo PA. Intestinal stomas: 200 years of digging. *Dis Colon Rectum* 1999;42(2):137-42.
<http://dx.doi.org/10.1007/bf02237118>
2. Hardy KJ. Surgical history. Evolution of the stoma. *Aust NZ J Surg* 1989;59(1):71-7.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1445-2197.1989.tb01468.x>
3. Krishnamurty DM, Blatnik J, Mutch M. Stoma complications. *Clin Colon Rectal Surg* 2017;30(3):193-200.
<http://dx.doi.org/10.1055/s-0037-1598160>
4. Shellito PC. Complications of abdominal stoma surgery. *Dis Colon Rectum* 1998;41(12):1562-72.
<http://dx.doi.org/10.1007/bf02237308>
5. Shabbir J, Britton DC. Stoma complications: a literature overview. *Colorectal Dis* 2010;12(10):958-64.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1463-1318.2009.02006.x>
6. Ambe PC, Kurz NR, Nitschke C, Odeh SF, Möslin G, Zirngibl H. Intestinal Ostomy. *Dtsch Arztebl Int* 2018;115(11):182-7.
<http://dx.doi.org/10.3238/arztebl.2018.0182>
7. Arolfo S, Borgiotto C, Bosio G, Mistrangelo M, Allaix ME, Morino M. Preoperative stoma site marking: a simple practice to reduce stoma-related complications. *Tech Coloproctol* 2018;22(9):683-7.
<http://dx.doi.org/10.1007/s10151-018-1857-3>
8. Nastro P, Knowles CH, McGrath A, Heyman B, Porrett TR, Lunniss PJ. Complications of intestinal stomas. *Br J Surg* 2010;97(12):1885-9.
<http://dx.doi.org/10.1002/bjs.7259>
9. McKenna LS, Taggart E, Stoelting J, Kirkbride G, Forbes GB. The impact of preoperative stoma marking on health-related quality of life: a comparison cohort study. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2016;43(1):57-61.
<http://dx.doi.org/10.1097/won.0000000000000180>
10. Person B, Ifargan R, Lachter J, Duek SD, Kluger Y, Assalia A. The impact of preoperative stoma site marking on the incidence of complications, quality of life, and patient's independence. *Dis Colon Rectum* 2012;55(7):783-7.
<http://dx.doi.org/10.1097/DCR.0b013e31825763f0>
11. Cheng F, Xu Q, Dai XD, Yang LL. Evaluation of the expert patient program in a Chinese population with permanent colostomy. *Cancer Nurs* 2012;35(1):E27-33.
<http://dx.doi.org/10.1097/NCC.0b013e318217cbe9>
12. Krouse R, Grant M, Ferrell B, Dean G, Nelson R, Chu D. Quality of life outcomes in 599 cancer and non-cancer patients with colostomies. *J Surg Res* 2007;138(1):79-87.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jss.2006.04.033>
13. Jones HG, Rees M, Aboumarzouk OM, Brown J, Cragg J, Billings P, et al. Prosthetic mesh placement for the prevention of parastomal herniation. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2018;7(7):CD008905.
<http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD008905.pub3>
14. Kroese LF, de Smet GH, Jeekel J, Kleinrensink GJ, Lange JF. Systematic review and meta-analysis of extraperitoneal versus transperitoneal colostomy for preventing parastomal hernia. *Dis Colon Rectum* 2016;59(7):688-95.
<http://dx.doi.org/10.1097/dcr.0000000000000605>
15. Arumugam PJ, Bevan L, Macdonald L, Watkins AJ, Morgan AR, Beynon J, et al. A prospective audit of stomas--analysis of risk factors and complications and their management. *Colorectal Dis* 2003;5(1):49-52.
<http://dx.doi.org/10.1046/j.1463-1318.2003.00403.x>
16. Zelga P, Kluska P, Zelga M, Piasecka-Zelga J, Dziki A. Patient-related factors associated with stoma and peristomal complications following fecal ostomy surgery: a scoping review. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2021;48(5):415-30.
<http://dx.doi.org/10.1097/won.0000000000000796>
17. Wasserman MA, McGee MF. Preoperative considerations for the ostomate. *Clin Colon Rectal Surg* 2017;30(3):157-61.
<http://dx.doi.org/10.1055/s-0037-1598155>
18. Whitehead A, Cataldo PA. Technical Considerations in Stoma Creation. *Clin Colon Rectal Surg* 2017;30(3):162-71.
<http://dx.doi.org/10.1055/s-0037-1598156>
19. Danielsen AK, Burcharth J, Rosenberg J. Patient education has a positive effect in patients with a stoma: a systematic review. *Colorectal Dis* 2013;15(6):e276-83.
<http://dx.doi.org/10.1111/codi.12197>
20. Goldberg M, Aukett LK, Carmel J, Fellows J, Folkedahl B, Pittman J, et al. Management of the patient with a fecal ostomy: best practice guideline for clinicians. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2010;37(6):596-8.
<http://dx.doi.org/10.1097/WON.0b013e3181f97e37>
21. Bass EM, Del Pino A, Tan A, Pearl RK, Orsay CP, Abcarian H. Does preoperative stoma marking and education by the enterostomal therapist affect outcome? *Dis Colon Rectum* 1997;40(4):440-2.
<http://dx.doi.org/10.1007/bf02258389>
22. Colwell JC, Gray M. Does preoperative teaching and stoma site marking affect surgical outcomes in patients undergoing ostomy surgery? *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2007;34(5):492-6.
<http://dx.doi.org/10.1097/01.WON.0000290726.08323.a6>
23. Pittman J, Rawl SM, Schmidt CM, Grant M, Ko CY, Wendel C, et al. Demographic and clinical factors related to ostomy complications and quality of life in veterans with an ostomy. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2008;35(5):493-503.
<http://dx.doi.org/10.1097/01.WON.0000335961.68113.cb>
24. Chaudhri S, Brown L, Hassan I, Horgan AF. Preoperative intensive, community-based vs. traditional stoma education: a randomized, controlled trial. *Dis Colon Rectum* 2005;48(3):504-9.
<http://dx.doi.org/10.1007/s10350-004-0897-0>

25. Chabal LO, Prentice JL, Ayello EA. Practice implications from the WCET® International Ostomy Guideline 2020. *Adv Skin Wound Care* 2021;34(6):293-300. <http://dx.doi.org/10.1097/01.ASW.0000742888.02025.d6>
26. Folguera-Arnau M, Gutiérrez-Vilaplana JM, González-María E, Moreno-Casbas MT, Obarrio-Fernández S, Lorente-Granados G, *et al.* Implementation of best practice guidelines for ostomy care and management: care outcomes. *Enfermería clínica* (English Edition) 2020;30(3):176-84. <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2019.10.029>
27. Hendren S, Hammond K, Glasgow SC, Perry WB, Buie WD, Steele SR, *et al.* Clinical practice guidelines for ostomy surgery. *Dis Colon Rectum* 2015;58(4):375-87. <http://dx.doi.org/10.1097/dcr.0000000000000347>
28. Baykara ZG, Demir SG, Karadag A, Harputlu D, Kahraman A, Karadag S, *et al.* A multicenter, retrospective study to evaluate the effect of preoperative stoma site marking on stomal and peristomal complications. *Ostomy Wound Manage* 2014;60(5):16-26.
29. Millan M, Tegido M, Biondo S, García-Granero E. Preoperative stoma siting and education by stomatherapists of colorectal cancer patients: a descriptive study in twelve Spanish colorectal surgical units. *Colorectal Dis* 2010;12(7 Online):e88-92. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1463-1318.2009.01942.x>
30. Koc U, Karaman K, Gomceli I, Dalgic T, Ozer I, Ulas M, *et al.* A retrospective analysis of factors affecting early stoma complications. *Ostomy Wound Manage* 2017;63(1):28-32.
31. Cruz BB. The effect of preoperative stoma-site marking on peristomal skin health and quality of life. *Gastrointestinal Nursing* 2019;19:S34-S41. <http://dx.doi.org/10.12968/gasn.2021.19.Sup4a.S34>
32. Cakir SK, Ozbayir T. The effect of preoperative stoma site marking on quality of life. *Pakistan J Med Scie* 2018;34(1):149-53. <http://dx.doi.org/10.12669/pjms.341.14108>
33. Zimnicki KM. Preoperative stoma site marking in the general surgery population. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2013;40(5):501-5. <http://dx.doi.org/10.1097/WON.0b013e3182a42b9f>
34. Haute Autorité de Santé. L'éducation thérapeutique du patient en 15 questions - réponses (dossier d'information pour le patient). Saint-Denis La Plaine: HAS; 2007.
35. Haute Autorité de Santé. Evaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques. Orientations pour les pratiques et repères pour l'évaluation. Education thérapeutique du patient. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2018.
36. Sabbagh C, Rebibo L, Hariz H, Regimbeau JM. Confection d'une stomie digestive, situations difficiles, traitement des complications postopératoires. *J Chir Viscer* 2017;155(1):40-8. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jchirv.2017.08.013>
37. Wound Ostomy and Continence Nurses Society. WOCN Society Clinical Guideline: management of the adult patient with a fecal or urinary ostomy-An executive summary. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2018;45(1):50-8. <http://dx.doi.org/10.1097/won.0000000000000396>
38. Burch J. Preoperative care of patients undergoing stoma formation: what the nurse needs to know. *Nurs Stand* 2017;31(36):40-3. <http://dx.doi.org/10.7748/ns.2017.e10161>
39. Soravia C, Beyeler S, Lataillade L. Les stomies digestives: indications, complications, prise en charge pré et postopératoire. *Rev Med Suisse* 2005;1(10):708-9, 11-4, 17-8.
40. Battu V. Stomies digestives : appareillage et conseils aux patients. *Actualités Pharmaceutiques* 2015;55(552):51-4. <http://dx.doi.org/10.1016/j.actpha.2015.11.012>
41. United Ostomy Associations of America. New ostomy patient guide. Kennebunk: UOAA; 2020.
42. Turnbull GB. Ostomy statistics: the \$64,000 question. *Ostomy Wound Manage* 2003;49(6):22-3.
43. Grivel T. Enquête nationale sur les appareillages de stomie. *Soins* 2011;56(758):23-4.
44. Caisse Nationale de l'Assurance Maladie, Vaulnont C, Vielfaure N, Rigollot N, Guérin A, Courtois J. Points de repère - Les dispositifs médicaux : situation et évolution en 2007 Paris: CNAM; 2007.
45. Salvadalena G. Incidence of complications of the stoma and peristomal skin among individuals with colostomy, ileostomy, and urostomy: a systematic review. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2008;35(6):596-607; quiz 8-9. <http://dx.doi.org/10.1097/01.WON.0000341473.86932.89>
46. Thibaudeau E, Roch A, Branger F, Arnaud JP. Traitement chirurgical des complications des colostomies [40-545]. *EMC Techniques chirurgicales - Appareil digestif* 2013;8(3):1-15.
47. Malik T, Lee MJ, Harikrishnan AB. The incidence of stoma related morbidity - a systematic review of randomised controlled trials. *Ann R Coll Surg Engl* 2018;100(7):501-8. <http://dx.doi.org/10.1308/rcsann.2018.0126>
48. Gooszen AW, Geelkerken RH, Hermans J, Lagaay MB, Gooszen HG. Quality of life with a temporary stoma: ileostomy vs. colostomy. *Dis Colon Rectum* 2000;43(5):650-5. <http://dx.doi.org/10.1007/bf02235581>
49. Jayarajah U, Samarasekera DN. Psychological adaptation to alteration of body image among stoma patients: a descriptive study. *Indian J Psychol Med* 2017;39(1):63-8. <http://dx.doi.org/10.4103/0253-7176.198944>
50. Vonk-Klaassen SM, de Vocht HM, den Ouden ME, Eddes EH, Schuurmans MJ. Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review. *Qual Life Res* 2016;25(1):125-33. <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-015-1050-3>
51. Cottam J, Richards K, Hasted A, Blackman A. Results of a nationwide prospective audit of stoma complications within 3 weeks of surgery. *Colorectal Dis* 2007;9(9):834-8. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1463-1318.2007.01213.x>
52. Parmar KL, Zammit M, Smith A, Kenyon D, Lees NP. A prospective audit of early stoma complications in colorectal cancer treatment throughout the Greater Manchester and

- Cheshire colorectal cancer network. Colorectal Dis 2011;13(8):935-8.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1463-1318.2010.02325.x>
53. Scarpa M, Ruffolo C, Boetto R, Pozza A, Sadocchi L, Angriman I. Diverting loop ileostomy after restorative proctocolectomy: predictors of poor outcome and poor quality of life. Colorectal Dis 2010;12(9):914-20.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1463-1318.2009.01884.x>
54. Strategic Healthcare Initiative for Easier Life Days. Rôle et coordination de chaque acteur de santé intervenant dans le parcours de soins du patient stomisé. Paris: SHIELD; 2021.
55. Faury S, Rullier E, Quintard B. Image du corps, dépression et anxiété des patients atteints d'un cancer du rectum avec stomie temporaire : une étude exploratoire longitudinale. Ann Médico Psycho 2017;175(10):849-55.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.amp.2016.02.019>
56. Beaubrun En famille Diant L, Sordes F, Chaubard T. Impact psychologique de la stomie sur la qualité de vie des patients atteints d'un cancer colorectal : rôle de l'image du corps, l'estime de soi et l'anxiété. Bull Cancer 2018;105(6):573-80.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.bulcan.2018.03.005>
57. Simon A. Prise en charge des patients stomisés Rev Infirm 2016;65(217):25-7.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.revinf.2015.10.032>
58. Chaumier D. Choisir un appareillage adapté à chaque adulte stomisé. Soins 2011;56(758):27-31.
59. Gadrat C. De l'annonce à l'autonomie du stomisé urinaire : les étapes d'une prise en charge. Prog Urol 2010;20(4):F112-F8.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.fpurol.2010.07.003>
60. Beaubrun En famille Diant L, Ris S. Identifier les besoins des personnes stomisées tout au long de leur parcours de soins. Soins 2020;65(850):23-6.
[http://dx.doi.org/10.1016/S0038-0814\(20\)30270-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0038-0814(20)30270-X)
61. United Ostomy Associations of America. New ostomy patient guide. Kennebunk: UOAA; 2020.
62. Pengelly S, Reader J, Jones A, Roper K, Douie WJ, Lambert AW. Methods for siting emergency stomas in the absence of a stoma therapist. Ann R Coll Surg Engl 2014;96(3):216-8.
<http://dx.doi.org/10.1308/003588414x13814021679717>
63. Readding LA. Stoma siting: what the community nurse needs to know. Br J Community Nurs 2003;8(11):502-11.
<http://dx.doi.org/10.12968/bjcn.2003.8.11.11820>
64. Kozell K, Frecea M, Thomas JT. Preoperative ostomy education and stoma site marking. J Wound Ostomy Continence Nurs 2014;41(3):206-7.
<http://dx.doi.org/10.1097/won.0000000000000031>
65. Wound Ostomy and Continence Nurses Society. WOCN Society and ASCRS position statement on preoperative stoma site marking for patients undergoing colostomy or ileostomy surgery. Mt. Laurel: WOCN Society; 2007.
66. Wound Ostomy and Continence Nurses Society. ASCRS and WOCN joint position statement on the value of preoperative stoma marking for patients undergoing fecal ostomy surgery. J Wound Ostomy Continence Nurs 2007;34(6):627-8.
<http://dx.doi.org/10.1097/01.WON.0000299812.08533.a6>
67. International Ostomy Association. Charter of ostomates rights. 2007.
68. World Health Organization. Therapeutic patient education. Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhagen: WHO; 1998.
https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0007/14529/4/E63674.pdf
69. Wound Ostomy and Continence Nurses Society, American Society of Colon and Rectal Surgeons, American Urological Association. WOCN society, AUA and ASCRS position statement on preoperative stoma site marking for patients undergoing ostomy surgery. Mount Laurel: WOCN; 2021.
https://cdn.ymaws.com/member.wocn.org/resource/resmgr/WOCN_Stoma_Positioning_State.pdf
70. Ljungqvist O. ERAS--enhanced recovery after surgery: moving evidence-based perioperative care to practice. J Parenter Enteral Nutr 2014;38(5):559-66.
<http://dx.doi.org/10.1177/0148607114523451>
71. Gustafsson UO, Scott MJ, Schwenk W, Demartines N, Roulin D, Francis N, et al. Guidelines for perioperative care in elective colonic surgery: Enhanced Recovery After Surgery (ERAS®) Society recommendations. World J Surg 2013;37(2):259-84.
<http://dx.doi.org/10.1007/s00268-012-1772-0>
72. University of Toronto. Perioperative care of patients with an ostomy. A clinical practice guideline developed by the University of Toronto's Best Practice in Surgery. Toronto; 2016.
http://bestpracticeinsurgery.ca/wp-content/uploads/2018/11/ERAS_STOMA_BPS_FINAL_2018.pdf
73. Demartines N, Gronnier C. Réhabilitation améliorée après chirurgie – Le programme ERAS. La lettre de l'hépatogastroentérologue 2016;XIX(3):136-8.
74. Burch J. Stoma care and enhanced recovery. Gastrointestinal Nursing 2014;10(7):26-32.
<http://dx.doi.org/10.12968/gasn.2012.10.7.26>
75. Haute Autorité de Santé. Programmes de récupération améliorée après chirurgie (RAAC) : état des lieux et perspectives. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2016.
76. Salvadalena G, Hendren S, McKenna L, Muldoon R, Netsch D, Paquette I, et al. WOCN Society and ASCRS position statement on preoperative stoma site marking for patients undergoing colostomy or ileostomy surgery. J Wound Ostomy Continence Nurs : 2015;42(3):249-52.
<http://dx.doi.org/10.1097/won.0000000000000119>
77. Association of Stoma Care Nurses UK. ASCN stoma care. National clinical guidelines. Edinburgh: ASCN; 2016.
78. Pox C, Wesselmann S, Thurn J, Giuliani A, Schmiegel W. Leitlinienreport zur S3-Leitlinie Kolorektales Karzinom. Berlin: Deutsche Krebsgesellschaft; 2019.

79. ISPSCC. Marquage préopératoire des sites de stomie pour les dérivations fécales : iléostomie et colostomie. Énoncé de position de la société Canadienne des chirurgiens du colon et du rectum et des infirmières spécialisées en plaie, stomie et continence Canada. Ottawa: Infirmières spécialisées en plaies, stomies et continence Canada; 2020. https://cscrs.ca/wp-content/uploads/2020/04/NSWOCC_PositionStatement_French_PrintReady.pdf
80. Guyot M, Montandon S, Valois MF. Les guides des bonnes pratiques en stomathérapie : un outil pour la prise en charge multi-professionnelle de la personne stomisée. *Ann Chir* 2003;128(9):642-3. [http://dx.doi.org/10.1016/s0003-3944\(03\)00188-3](http://dx.doi.org/10.1016/s0003-3944(03)00188-3)
81. Hardt J, Meerpohl JJ, Metzendorf MI, Kienle P, Post S, Herrle F. Lateral pararectal versus transrectal stoma placement for prevention of parastomal herniation. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2019;4(4):CD009487. <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD009487.pub3>
82. Hsu MY, Lin JP, Hsu HH, Lai HL, Wu YL. Preoperative stoma site marking decreases stoma and peristomal complications: a meta-analysis. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2020;47(3):249-56. <http://dx.doi.org/10.1097/won.0000000000000634>
83. Kim YM, Jang HJ, Lee YJ. The effectiveness of preoperative stoma site marking on patient outcomes: a systematic review and meta-analysis. *J Adv Nurs* 2021;77(11):4332-46. <http://dx.doi.org/10.1111/jan.14915>
84. Ambe PC, Kugler CM, Breuing J, Grohmann E, Friedel J, Hess S, et al. The effect of preoperative stoma site marking on risk of stoma-related complications in patients with intestinal ostomy - a systematic review and meta-analysis. *Colorectal Dis* 2022. <http://dx.doi.org/10.1111/codi.16118>
85. Faury S, Koleck M, Foucaud J, M'Bailara K, Quintard B. Patient education interventions for colorectal cancer patients with stoma: A systematic review. *Patient Educ Couns* 2017;100(10):1807-19. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2017.05.034>
86. Phatak UR, Li LT, Karanjawala B, Chang GJ, Kao LS. Systematic review of educational interventions for ostomates. *Dis Colon Rectum* 2014;57(4):529-37. <http://dx.doi.org/10.1097/dcr.0000000000000044>
87. Gulbinienė J, Markelis R, Tamelis A, Saladzinskas Z. [The impact of preoperative stoma siting and stoma care education on patient's quality of life]. *Medicina (Kaunas)* 2004;40(11):1045-53.
88. Shojania KG, Sampson M, Ansari MT, Ji J, Doucette S, Moher D. How quickly do systematic reviews go out of date? A survival analysis. *Ann Intern Med* 2007;147(4):224-33. <http://dx.doi.org/10.7326/0003-4819-147-4-200708210-00179>
89. Harris MS, Kelly K, Parise C. Does preoperative ostomy education decrease anxiety in the new ostomy patient? A quantitative comparison cohort study. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2020;47(2):137-9. <http://dx.doi.org/10.1097/won.0000000000000623>
90. Forsmo HM, Pfeffer F, Rasdal A, Sintonen H, Körner H, Erichsen C. Pre- and postoperative stoma education and guidance within an enhanced recovery after surgery (ERAS) programme reduces length of hospital stay in colorectal surgery. *Int J Surg* 2016;36(Pt A):121-6. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijsu.2016.10.031>
91. Hughes MJ, Cunningham W, Yalamathi S. The effect of preoperative stoma training for patients undergoing colorectal surgery in an enhanced recovery programme. *Ann R Coll Surg Engl* 2020;102(3):180-4. <http://dx.doi.org/10.1308/rcsann.2019.0145>
92. Younis J, Salerno G, Fanto D, Hadjipavlou M, Chellar D, Trickett JP. Focused preoperative patient stoma education, prior to ileostomy formation after anterior resection, contributes to a reduction in delayed discharge within the enhanced recovery programme. *Int J Colorectal Dis* 2012;27(1):43-7. <http://dx.doi.org/10.1007/s00384-011-1252-2>
93. Ghisi GL, Abdallah F, Grace SL, Thomas S, Oh P. A systematic review of patient education in cardiac patients: do they increase knowledge and promote health behavior change? *Patient Educ Couns* 2014;95(2):160-74. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2014.01.012>
94. Du S, Hu L, Dong J, Xu G, Jin S, Zhang H, et al. Patient education programs for cancer-related fatigue: a systematic review. *Patient Educ Couns* 2015;98(11):1308-19. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2015.05.003>
95. Haute Autorité de Santé. Cartographie des impacts organisationnels pour l'évaluation des technologies de santé. Guide méthodologique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-12/guide_methodologique_impacts_organisationnels.pdf
96. Altuntas YE, Kement M, Gezen C, Eker HH, Aydin H, Sahin F, et al. The role of group education on quality of life in patients with a stoma. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2012;21(6):776-81. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2354.2012.01360.x>
97. Jones D, Musselman R, Pearsall E, McKenzie M, Huang H, McLeod RS. Ready to go home? Patients' experiences of the discharge process in an Enhanced Recovery After Surgery (ERAS) program for colorectal surgery. *J Gastrointest Surg* 2017;21(11):1865-78. <http://dx.doi.org/10.1007/s11605-017-3573-0>
98. Soares Mota M, von Schustusitz dos Reis TR, Gomes GC, Barros EJJ, de Oliveira Nörnberg PK, da Silveira Chagas MC. Stomized patients' perception of the stomatherapy service: a descriptive study. *Online Braz J Nurs* 2015;14(3):238-47.
99. Zheng MC, Zhang JE, Qin HY, Fang YJ, Wu XJ. Telephone follow-up for patients returning home with colostomies: views and experiences of patients and enterostomal nurses. *Eur J Oncol Nurs* 2013;17(2):184-9. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2012.05.006>
100. Stokes AL, Tice S, Follett S, Paskey D, Abraham L, Bealer C, et al. Institution of a preoperative stoma education group class decreases rate of peristomal complications in new stoma patients. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2017;44(4):363-7. <http://dx.doi.org/10.1097/won.0000000000000338>

101. Wang QQ, Zhao J, Huo XR, Wu L, Yang LF, Li JY, *et al.* Effects of a home care mobile app on the outcomes of discharged patients with a stoma: a randomised controlled trial. *J Clin Nurs* 2018;27(19-20):3592-602.
<http://dx.doi.org/10.1111/jocn.14515>
102. Nagle D, Pare T, Keenan E, Marcet K, Tizio S, Poylin V. Ileostomy pathway virtually eliminates readmissions for dehydration in new ostomates. *Dis Colon Rectum* 2012;55(12):1266-72.
<http://dx.doi.org/10.1097/DCR.0b013e31827080c1>
103. Shaffer VO, Owi T, Kumarusamy MA, Sullivan PS, Srinivasan JK, Maithel SK, *et al.* Decreasing hospital readmission in ileostomy patients: results of novel pilot program. *J Am Coll Surg* 2017;224(4):425-30.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jamcollsurg.2016.12.030>
104. Ministère de la santé et des soins de longue durée. Améliorer le continuum des soins. Rapport du Comité consultatif concernant les hospitalisations évitables. Ontario: MSSLD; 2011.
105. Burke K. The correlation between stoma siting by a stomal therapy nurse and the rate of post-operative complications and length of stay. *J Stomal Ther Aust* 2017;37(4):10-2.
106. Faury S, Quintard B. Le parcours psychologique du patient stomisé *Rev Infirm* 2022;71(283):45-6.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.revinf.2022.09.010>
107. Rutledge M, Thompson MJ, Boyd-Carson W. Effective stoma siting. *Nurs Stand* 2003;18(12):43-4.
108. Rust J. Understanding the complexities of the clinical nurse specialist: a focus on stoma siting. *Gastrointestinal Nursing* 2009;7(4):18-26.
109. Cobos-Serrano JL, Manzanares EG, Rodriguez SL, Herrero MI. Nursing intervention: stoma marking World Council of Enterostomal Therapists *Journal* 2016;36(1):17-25.
110. Leyk M, Stevens PJ, Stelton S, Chabal L, Hibbert D, Nasir MM, *et al.* Revisiting the history of stoma siting and its impact on modern day practice. *WCET J* 2018;38(1):22-9.
111. RNAO. Supporting adults who anticipate or live with an ostomy. Second Edition. Best practice guideline. Toronto: Registered Nurses' Association of Ontario ; 2019.
https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/bpg/OSTOMY_FINAL_WEB_Updated_July_5.pdf
112. Union Stomisés Grand Sud. "Osons parler Stomie". Parcours de soins, de santé et de vie du patient stomisé. Livret éducatif à destination des personnes stomisées, des proches aidants et des soignants. Avignon: Santé Vaucluse; 2021.
<http://www.provence-stomie-contact.com/union-stomises-grand-sud/bibliotheque-union/livret-educatif-a-destination-des-patients-des-associations-de-patients-des-soignants/>
113. Union Stomisés Grand Sud. "Osons parler Stomie". Livret éducatif à destination des personnes stomisées, des proches aidants et des soignants. Avignon: Santé Vaucluse; 2021.
<http://www.provence-stomie-contact.com/union-stomises-grand-sud/bibliotheque-union/livret-educatif-a-destination-des-patients-des-associations-de-patients-des-soignants/>
114. Castagnola C, Marechal JM, Hanaauer MT, Dawahra M, Dubernard JM. Qualité de vie et dérivation urinaire cutanée ; résultat d'un questionnaire adressé à 73 patients. *Prog Urol* 1996;6:207-16.
115. Mottet N, Castagnola C, Rischmann P, Deixonne M, Guyot M, Coloby P, *et al.* 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(5):292-8.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.purol.2008.02.008>
116. Coloplast. Questionnaire de Qualité de Vie pour les personnes stomisées digestives. Stomas-QOL ; 2022.
https://www.coloplastprofessional.fr/globalassets/hcp/coloplast-professional/france/pdf-files/oc_questionnaire_stomaqol.pdf
117. Coloplast. Manuel d'utilisation et guide d'interprétation. Stoma-QOL ; 2022.
https://www.coloplastprofessional.fr/globalassets/hcp/coloplast-professional/france/pdf-files/oc_brochure_stomaqol.pdf
118. World Council of Enterostomal Therapists. WCET International Ostomy Guideline Recommendations. *WCET Journal* 2014;34(2):26-8.
119. Roveron G, De Toma G, Barbierato M. Italian Society of Surgery and Association of Stoma Care Nurses joint position statement on preoperative stoma siting. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2016;43(2):165-9.
<http://dx.doi.org/10.1097/won.0000000000000204>
120. Roveron G, Barbierato M, Rizzo G, Parini D, Bondurri A, Veltri M, *et al.* Italian guidelines for the nursing management of enteral and urinary stomas in adults: an executive summary. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2021;48(2):137-47.
<http://dx.doi.org/10.1097/won.0000000000000745>
121. Australian Association of Stomal Therapy Nurses. Position statement. Pre-operative stoma siting. Sydney: AASTN; 2016.

Participants

Parties prenantes

Les organismes professionnels et associations de patients suivants ont été sollicités :

- Collège national professionnel de Pédiatrie (CNPP)
- Collège national professionnel d’Urologie (CNPU)
- Collège national professionnel de Gynécologie et obstétrique (CNP GO)
- Collège national professionnel de Chirurgie viscérale et digestive (CNP CVD)
- Collège national professionnel des Infirmiers (CNP I)
- Collège national professionnel des Infirmiers en pratique avancée (CNP IPA)
- Association Française Entérostomathérapie (AFET)
- Collège de Masso-kinésothérapie (CMK)
- Association François Aupetit (AFA) Crohn RCH France
- Union d'Associations Françaises de stomisés

Remerciements

La HAS tient à remercier l’ensemble des participants cités ci-dessus.

Abréviations et acronymes

ARS	Agence Régionale de Santé
AFU	Association française d'urologie
AFET	Association Française Entérostomathérapie
(AFA) Crohn RCH France	Association François Aupetit
ASCRS	American Society of Colon and Rectal Surgeons
AUA	American Urological Association
CNPP	Conseil national professionnel de pédiatrie
CNPU	Conseil national professionnel d'urologie
CNPGO	Conseil national professionnel de gynécologie et obstétrique
CNP CVD	Conseil national professionnel de chirurgie viscérale et digestive
CNPI	Conseil national professionnel des infirmiers
CNP IPA	Conseil national professionnel des infirmiers en pratique avancée
CMK	Collège de Masso-kinésothérapie
CPAM	Caisse Primaire de l'Assurance Maladie
EOA	European Ostomy Association
ERAS	Enhanced Recovery After Surgery
ERP	Enhanced Recovery Pathways/Protocols
ETP	Éducation thérapeutique du patient
ECR	Essai clinique randomisé
FSF	Fédération des stomisés de France
GRADE	Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation
IAS	Informations, Aide aux Stomisés
IDE	Infirmier Diplômé d'État
IMC	Indice de masse corporelle
IOG	International Ostomy Guideline
IOA	International Ostomy Association
ISPSC	Infirmier(ère) spécialisé(e) dans les plaies, les stomies et la continence
PP	Parties prenantes
RAAC	Récupération améliorée après chirurgie

RS	Revue systématique
UAF	Union d'Associations Françaises de Stomisés
WCET	World Council of Enterostomal Therapists
WOCN	Wound Ostomy and Continence Nurses

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

