

Lignes directrices internationales de la WCET® sur la stomie : enquête sur les priorités des parties prenantes

RÉSUMÉ

Objectif L'objectif de cette enquête était de garantir que la troisième édition des directives internationales de la WCET® sur la stomie (IOG) prenaient en compte l'intérêt des parties prenantes pour les questions cliniques posées.

Méthodes Les ostomates, les chirurgien(ne)s et les infirmier(ère)s spécialisé(e)s dans les soins de stomie à l'échelle mondiale ont été interrogés sur l'importance des questions cliniques développées par le Comité de développement des directives IOG (IOG-GDP). Une enquête en ligne a été distribuée aux membres du comité de la WCET®, de la Société Internationale des Chirurgiens Universitaires du Côlon et du Rectum (ISUCRS) et de l'Association Internationale des Stomistes (IOA). L'enquête anonyme était disponible en ligne pendant quatre semaines. Les données sur la démographie des parties prenantes et leur niveau d'intérêt pour 31 questions cliniques proposées ont été collectées. Le niveau d'intérêt pour chaque question a été mesuré à l'aide d'une échelle de Likert à 5 points. Des informations supplémentaires ont été recueillies par des questions ouvertes. Des statistiques descriptives ont été utilisées pour analyser les réponses aux questions de type Likert, et les réponses ouvertes ont été analysées en regroupant les réponses par thèmes généraux.

Résultats Des réponses (n = 103) ont été reçues de membres ou affiliés à l'ISUCRS (n = 37) ou à la WCET® (n = 29), de personnes vivant avec une stomie et/ou d'un aidant informel (n = 10), et d'individus ne mentionnant aucune affiliation (n = 27). Les répondants ont exprimé un intérêt élevé pour toutes les questions proposées. Le niveau d'intérêt positif pour les questions sur la qualité de vie variait de 97,96 % à 87,38 %. Pour les questions sur les connaissances, compétences et soins personnels des individus, l'intérêt positif variait de 88,35 % à 93,20 % ; les questions des professionnels de santé étaient toutes au-dessus de 85 % ; les soins préopératoires variaient de 88,35 % à 94,18 % ; les soins postopératoires variaient de 88,35 % à 94,99 % ; les produits étaient au-dessus de 90 % ; les soins continus/à long terme variaient de 85,44 % à 93,2 %. Pour les questions sur des populations spécifiques, le niveau d'intérêt positif pour les considérations religieuses/culturelles était de 82,53 % ; les populations ayant des besoins spécifiques variaient de 76,70 % pour les individus en fin de vie à 91,26 % pour les individus en surpoids, obèses ou ayant un poids insuffisant. Les suggestions sur des sujets et ressources supplémentaires étaient généralement uniques.

Conclusion Il existe un niveau élevé d'intérêt pour les questions cliniques développées par le IOG-GDP, ce qui indique que les infirmier(ère)s, chirurgien(ne)s et personnes vivant avec une stomie ont des attentes très similaires concernant le contenu des lignes directrices.

Mots-clés lignes directrices sur la stomie, questions cliniques, intérêt des parties prenantes, enquête.

Pour les références Haesler E, et al. WCET®'s International Ostomy Guideline: survey of stakeholder priorities. WCET® Journal. 2025;45(4):20-32.

DOI <https://doi.org/10.33235/wcet.45.4.20-32>

Emily Haesler*

PhD P Grad Dip Adv Nurs (Gerontics), BN, FWA
Professeure adjointe, Université Curtin
Professeure associée adjointe, Centre australien pour les soins aux personnes âgées fondés sur des preuves, Université La Trobe

Elizabeth A Ayello

PhD RN CWON ETN MAWPCA FAAN
Présidente sortante du WCET®

Laurent O Chabal

BSc (CBP) RN OncPall (Cert) Dip (WH) ET EAWT
Président du WCET® 2022-2026

Denise Hibbert

MSc-WHTR RGN BSc DipHE ONC STN FSSCRS
Présidente élue du WCET® 2022-2026

Jennifer L Prentice

PhD BN RN STN FAWMA
Rédactrice en chef du WCET® Journal

Joaquim Costa Pereira

MD PhD
Président du Comité d'Éducation de l'ISUCRS

Joseph W Nunoo-Mensah

MBBS MB FRCS ChB LLM
Président sortant immédiat ISUCRS

Julie Atkinson

Représentante des Patients

Richard McNair

Président de l'Association Internationale des Stomisés, Représentant des Patients

* Autrice correspondante

CONTEXTE

La vision et les objectifs du World Council of Enterostomal Therapists® (WCET®) sont de soutenir les soins des individus vivant avec des stomies, des plaies ou des besoins en matière de continence. Pour aider les professionnels de santé à fournir des soins de qualité aux individus vivant avec ou préparant à une stomie, le WCET® publie les Directives internationales sur la stomie (IOG). Les IOG présentent une revue des meilleures preuves disponibles répondant à des questions cliniques spécifiques axées sur la compréhension et le soutien des individus avec ou préparant une stomie. Sur la base de ces preuves, les IOG formulent des recommandations sur les stratégies d'évaluation, les interventions cliniques et les problèmes associés (tels que la formation des professionnels de santé) qui soutiennent le mieux la prestation de soins de stomie de qualité dans le monde entier.

Le WCET® a lancé les travaux préparatoires pour une troisième édition des IOG, qui est réalisée selon une approche scientifique, et

dont la méthodologie complète a été précédemment publiée dans un protocole.¹ La mise à jour des directives repose sur des processus reconnus de développement de lignes directrices, notamment ceux présentés par le Joanna Briggs Institute (JBI).²⁻⁴ En résumé, les méthodes de développement des directives pour les IOG comprennent :

- l'identification des questions cliniques *a-priori*
- des recherches systématiques dans la littérature
- une évaluation critique des preuves répondant aux questions cliniques, en utilisant des outils reconnus d'évaluation du risque de biais⁵⁻¹²
- la synthèse des preuves disponibles dans un « Evidence to Decision » (EtD - passage des preuves à la décision)^{13,14}
- la prise en compte des avantages, des risques, des ressources, de la faisabilité et de l'acceptabilité des interventions¹³⁻¹⁵
- l'élaboration de recommandations et de déclarations de bonnes pratiques qui équilibrent les considérations ci-dessus

Tableau 1. Questions cliniques proposées

Qualité de vie, santé mentale et sexualité	<ol style="list-style-type: none"> 1. Quel est l'impact d'une stomie sur la qualité de vie ? 2. Quel est l'impact d'une stomie sur la sexualité ? 3. Quels facteurs influencent l'adaptation d'un individu à une stomie abdominale ? 4. Quels facteurs doivent être inclus dans une évaluation des besoins psychosociaux holistiques d'une personne avec une stomie (y compris leurs familles et/ou soignants) ? 5. Quels sont les outils valides et fiables pour guider une évaluation psychosociale holistique d'une personne avec une stomie (y compris leurs familles et/ou soignants) ? 6. Une intervention ou une éducation ciblée auprès du patient ou consommateur est-elle efficace pour améliorer la qualité de vie d'une personne avec une stomie abdominale ? 7. Quelles sont les stratégies efficaces pour gérer une stomie abdominale pendant les rapports sexuels (et d'autres activités physiques comme le sport) ?
Connaissances, compétences et capacité d'autosoins	<ol style="list-style-type: none"> 8. Quel est le niveau de connaissance des individus (y compris leurs familles et/ou soignants) concernant la gestion de leur stomie ? De quelles sources les gens s'informent-ils ? 9. Quels facteurs influencent la capacité d'autosoins d'une personne vivant avec une stomie abdominale (y compris leurs familles/soignants) ? 10. Quels sont les outils valides et fiables pour guider l'évaluation de la capacité d'autosoins d'une personne vivant avec une stomie ? 11. Une intervention éducative ciblée de soutien aux patients est-elle efficace pour améliorer les connaissances, la confiance, les attitudes/croyances et la capacité d'autosoins d'une personne porteuse d'une stomie abdominale ?
Attitudes et croyances des professionnels de santé	<ol style="list-style-type: none"> 12. Quelles sont les attitudes et les croyances des professionnels de santé concernant les soins d'une personne porteuse d'une stomie abdominale ? 13. Une intervention éducative ciblée est-elle efficace pour améliorer les attitudes et les croyances des professionnels de santé en matière de soins aux stomies ?
Pratique interprofessionnelle	<ol style="list-style-type: none"> 14. Qui devrait participer à la prise en charge d'une personne se préparant à une chirurgie d'abdominostomie ? 15. Qui devrait être impliqué dans la prise en charge des soins d'une personne ayant subi une chirurgie de stomie abdominale ? 16. Un modèle de pratique interprofessionnelle est-il plus efficace que d'autres modèles de soins pour améliorer les résultats chez une personne porteuse d'une stomie abdominale ?
Besoins de soins préopératoires	<ol style="list-style-type: none"> 17. Quels sont les outils valides et fiables pour faciliter une évaluation clinique préopératoire d'une personne qui doit subir une chirurgie d'ostomie abdominale ? 18. Quels soins cliniques préopératoires doivent être mis en œuvre pour une personne qui doit subir une chirurgie de stomie abdominale ? 19. Quels facteurs doivent être pris en compte lors du marquage du site de stomie avant une chirurgie d'abdomen avec stomie ? 20. Quels éléments devraient être inclus dans l'éducation, la santé mentale et la préparation d'une personne avant de subir une chirurgie d'ostomie abdominale ?

Besoins en soins postopératoires	<p>21. Quels sont les outils valides et fiables pour l'évaluation clinique postopératoire d'une personne ayant subi une chirurgie de stomie abdominale ?</p> <p>22. Quels facteurs doivent être pris en compte lors de l'évaluation postopératoire d'une stomie abdominale ?</p> <p>23. Quels facteurs doivent être pris en compte dans un plan de gestion des soins postopératoires ?</p> <p>24. Quelles pratiques de soins cutanés péristomiaux postopératoires sont efficaces pour prévenir les complications abdominales stomales/péristomiales ?</p> <p>25. Quels facteurs doivent être pris en compte lors de la préparation d'une personne pour sa sortie et sa réadaptation ?</p> <p>26. Quels éléments doivent être inclus dans l'éducation, la santé mentale et la préparation d'une personne après une chirurgie de stomie abdominale ? (par exemple, l'irrigation de colostomie).</p>
Sélection des dispositifs/produits	<p>27. Quels outils sont disponibles pour aider à l'ajustement des barrières de stomie et des dispositifs de contention abdominale ?</p> <p>28. Quels facteurs doivent être pris en compte lors de l'adaptation des barrières de stomie et des dispositifs de contention abdominale ?</p> <p>29. Quels dispositifs/produits sont efficaces pour gérer une stomie rétractée ?</p>
Soins continus/suivi à long terme de la personne avec une stomie	<p>30. Quelles sont les stratégies efficaces pour gérer une stomie lors de voyages ?</p> <p>31. Quelles sont les stratégies efficaces en matière de nutrition et d'hydratation pour une personne vivant avec une stomie abdominale ?</p> <p>32. Quelles sont les stratégies efficaces pour une iléostomie à haut débit ?</p> <p>33. Quelles sont les stratégies efficaces d'administration des médicaments pour une personne vivant avec une stomie abdominale ?</p>
Prévention et prise en charge des complications stomales	<p>34. Quelle est la prévalence et l'incidence des complications stomales abdominales, des urgences et des taux de réadmission ?</p> <p>35. Quels sont les facteurs de risque des complications stomales abdominales, des urgences et des réadmissions ?</p> <p>36. Quels sont les outils valides et fiables pour identifier et/ou évaluer les complications stomales et péristomiales ?</p> <p>37. Quelles sont les stratégies efficaces pour prévenir les complications courantes des stomies abdominales ?</p> <p>38. Existe-t-il des stratégies efficaces pour prévenir les hernies stomales ?</p> <p>39. Quelles sont les stratégies efficaces pour traiter les complications ou urgences courantes des stomies abdominales ?</p>
Considérations dans les populations aux besoins variés	<p>40. Quelles considérations culturelles, religieuses et/ou spirituelles doivent être prises en compte pour une personne porteuse d'une stomie ?</p> <p>41. Quelles sont les considérations supplémentaires pour les populations suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Personnes vivant avec plusieurs stomies • Une stomie pendant la grossesse • Personnes vivant avec une stomie qui sont en surpoids, obèses, en insuffisance pondérale ou qui présentent une variation de poids significative • Les personnes vivant avec une stomie et ayant une lésion médullaire • Personnes vivant avec une stomie ayant des handicaps physiques et/ou des déficiences sensorielles • Personnes vivant avec une stomie et présentant une déficience cognitive • Considérations pour les personnes vivant avec une stomie recevant des soins de fin de vie

Ainsi, le contenu des lignes directrices se concentre sur des questions cliniques *a-priori* (voir Tableau 1) autour desquelles des recommandations cliniques seront formulées sur la base d'un large éventail de preuves.

Les valeurs fondamentales du WCET® sont le respect, l'intégrité, la communication, les soins holistiques et une approche scientifique dans l'avancement des soins de stomie.¹⁶ Bien que ces valeurs fondamentales se réfèrent aux soins des individus vivant avec ou préparant une stomie, ces principes sont pertinents et sous-tendent également le développement de la troisième édition des IOG. L'holisme et les soins co-participatifs sont des principes directeurs essentiels qui sous-tendent la prise en charge des personnes porteuses de stomie et constituent le fondement d'une évaluation, d'une planification et d'une prestation de soins de haute qualité. De même, le concept de co-participation est particulièrement important pour le développement de directives sur les soins de stomie afin de garantir que les directives cliniques

résultantes soient pertinentes, faisables, acceptables et appropriées pour les parties prenantes visées, y compris les individus vivant avec ou préparant une stomie. Le Comité de développement des directives des IOG inclut une participation interdisciplinaire d'infirmier(ère)s spécialisé(e)s en soins de stomie (ET/stomie/ostomie) et de chirurgien(ne)s colorectaux, ainsi que des représentants des patients qui apportent des contributions profondes et significatives de la part des personnes vivant avec une stomie. De plus, l'apport d'un public plus large d'experts en stomathérapie, de chirurgien(ne)s colorectaux et de consommateurs de soins est essentiel pour produire un IOG qui représente non seulement les preuves scientifiques, mais aussi les besoins et préférences des professionnels de santé et des individus vivant avec une stomie dans différents contextes cliniques et géographiques. À cette fin, le Comité de développement des directives des IOG a sollicité un avis formel des parties prenantes de plus de 60 pays sur le contenu du futur IOG (troisième édition) par le biais d'une enquête formelle.

OBJECTIF

L'objectif de ce projet était d'identifier les perceptions des experts en stomathérapie, des chirurgien(ne)s colorectaux et des patients vivant avec une stomie concernant le contenu de la troisième édition des IOG, afin de garantir que le contenu des lignes directrices réponde aux besoins et priorités de son public cible. Les objectifs étaient de déterminer le niveau d'intérêt pour des sujets cliniques spécifiques, d'identifier d'éventuelles lacunes importantes dans l'orientation proposée des lignes directrices et d'examiner les préférences des parties prenantes concernant les ressources à accompagner avec ces lignes directrices.

MÉTHODES

Dans un premier temps, des questions cliniques ont été développées par le Comité de développement des IOG de la WCET® en fonction de :

- l'expertise clinique des membres du comité
- l'expérience vécue des individus avec une stomie
- les sujets identifiés lors d'un audit de la précédente édition des IOG¹⁶
- les retours des évaluateurs sur la deuxième édition des IOG.

Ces questions cliniques ont été publiées dans le protocole de développement des directives¹ en tant que liste préliminaire de questions cliniques.

Ensuite, une enquête a été réalisée pour collecter les perceptions des parties prenantes des IOG sur le contenu proposé des lignes directrices. L'approbation éthique n'était pas requise car cette enquête faisait partie de l'apport des parties prenantes aux lignes directrices cliniques et du processus d'assurance qualité.

L'enquête auprès des parties prenantes a commencé par la collecte d'informations démographiques sur leur organisation et les affiliations auxquelles le répondant s'identifiait. Ensuite, une sélection de 31 questions cliniques proposées a été présentée, chacune avec une échelle de Likert à 5 points pour mesurer les niveaux d'intérêt/de priorité attribués par les répondants à chaque question clinique. Les options de réponse de la Likert incluaient : grand intérêt pour ce sujet, intérêt modéré pour ce sujet, mon opinion est neutre, pas intéressé par cette question clinique car elle n'est pas pertinente pour ma pratique, pas intéressé par cette question clinique pour une autre raison. Des questions ouvertes supplémentaires ont invité les répondants à proposer des questions cliniques supplémentaires à considérer par le Comité de Développement des Directives des IOG, ainsi que des ressources susceptibles d'accompagner les IOG (troisième édition).

L'enquête auprès des parties prenantes a été présentée sur une plateforme en ligne accessible à toute personne disposant du lien de l'enquête. L'invitation à participer à l'enquête et un rappel ont été envoyés par e-mail aux parties prenantes suivantes :

- Conseil Exécutif de la WCET®
- Comité Éducation de la WCET®
- Fondation Norma N Gill®
- Délégués Internationaux de la WCET®
- Comité Éducation de la Société Internationale des Chirurgiens Universitaires du Côlon et du Rectum (ISUCRS)
- Association Internationale des Stomistes (IOA)

L'enquête était disponible pendant quatre semaines, de juin à juillet 2025. La participation à l'enquête était anonyme, et toutes les questions étaient facultatives.

Des statistiques descriptives ont été utilisées pour analyser les questions de type Likert, et les questions à réponse ouverte ont été analysées en regroupant les réponses aux deux questions ouvertes sur les sujets et les ressources, selon leur thème général.

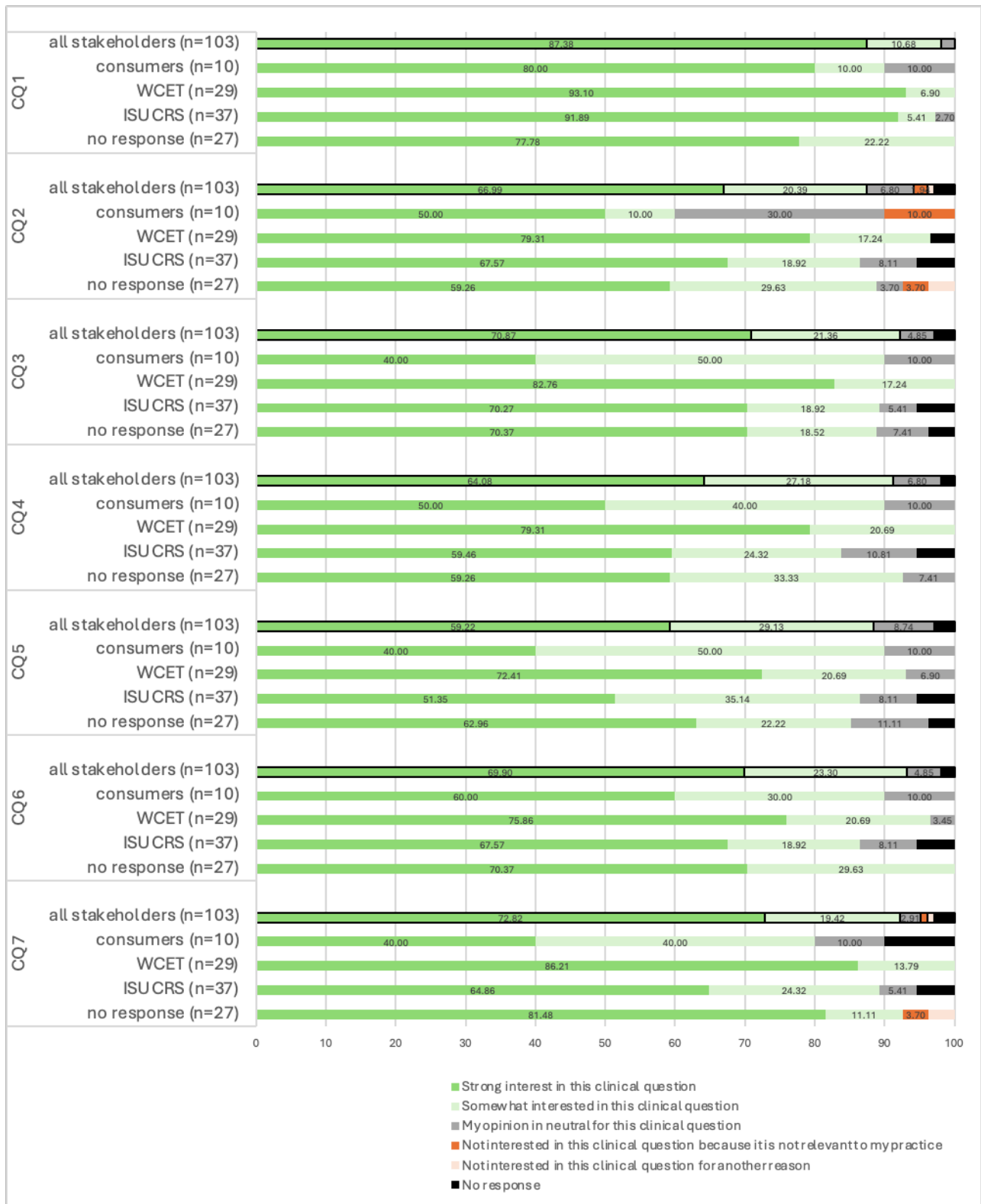
RÉSULTATS

Un total de 103 individus ont répondu à au moins une question de l'enquête. Le taux de réponse ne peut pas être calculé, car l'enquête était accessible à toute personne disposant du lien (ce qui signifie que le nombre de participants potentiels n'était pas connu). Parmi les 103 répondants, 37 ont indiqué qu'ils étaient membres de/principalement affiliés à l'ISUCRS, 29 se sont identifiés comme membres du comité/principalement affiliés à la WCET®, 10 se sont identifiés comme consommateurs (personnes vivant avec une stomie et/ou aidants informels) et 27 répondants n'ont pas indiqué leur affiliation/identification.

Il y avait un fort niveau d'intérêt pour toutes les questions cliniques proposées. Sept questions cliniques abordant des sujets liés à la qualité de vie (QOL) ont été présentées. Le Tableau 2 présente les réponses par question clinique pour toutes les catégories de parties prenantes. Chez toutes les parties prenantes, le niveau global d'intérêt positif (grand intérêt et intérêt modéré) variait de 87,38 % à 97,96 % pour les sept questions liées à la QOL. Le niveau d'intérêt le plus élevé (97,96 % chez toutes les parties prenantes) concernait l'impact de la stomie sur la qualité de vie (CQ1). Cette question a obtenu un accord unanime chez les membres de la WCET® (100 %), les membres de l'ISUCRS (97,3 %) et les patients-consommateurs / représentants (90 %). Le niveau d'intérêt le plus bas (87,38 % chez toutes les parties prenantes) concernait l'impact d'une stomie sur la sexualité de l'individu (CQ2). Cette question (CQ2) a obtenu l'accord des membres de la WCET® (96,55 %), des membres de l'ISUCRS (86,49 %) et des patients-consommateurs / représentants (60 %), mais a également reçu les niveaux les plus élevés de désintérêt de la part du groupe des patients-consommateurs/ représentants, avec 30 % des répondants restant neutres et 10 % indiquant que ce sujet n'était pas pertinent pour leur situation.

Quatre questions cliniques abordant le large domaine clinique des connaissances, des compétences et de l'autosoins de l'individu ont été présentées. Le Tableau 3 présente les réponses selon les différentes catégories de parties prenantes. Chez toutes les parties prenantes, il y avait un niveau d'intérêt globalement positif et cohérent pour les quatre questions, variant de 88,35 % à 93,20 %. L'analyse par groupe de parties prenantes a également montré des niveaux d'intérêt très élevés concernant les aspects liés aux connaissances, compétences et autosoins de l'individu (voir Tableau 3). Pour l'analyse de l'ensemble des répondants, la réponse neutre pour les quatre questions variait de 4,85 % (CQ8 et CQ10) à 5,83 % (CQ9 et CQ11). Seul un faible taux de désintérêt a été observé dans ce large domaine, avec 2,7 % des chirurgien(ne)s jugeant que les facteurs influençant la capacité d'autosoins (CQ9) n'étaient pas pertinents pour leur pratique et 1,03 % de toutes les parties prenantes indiquant que les outils d'évaluation de l'autosoins (CQ10) n'étaient pas pertinents dans leur contexte.

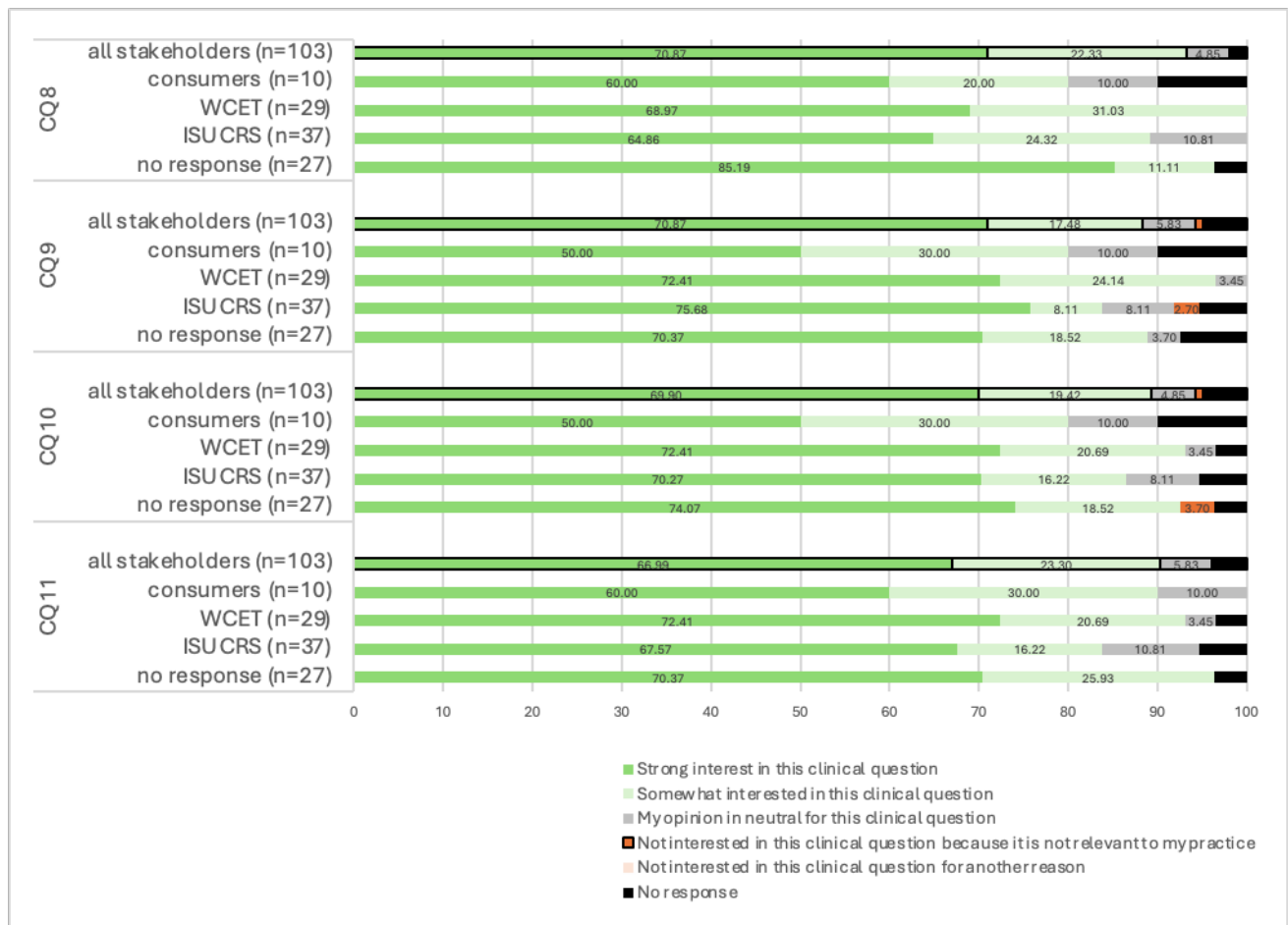
Tableau 2. Niveau d'intérêt (%) pour les questions cliniques liées à la qualité de vie par groupes de parties prenantes



Trois questions cliniques abordant la large catégorie des professionnels de santé ont été présentées. Le Tableau 4 présente les réponses pour toutes les différentes catégories de parties prenantes. Chez toutes les parties prenantes, un niveau global d'intérêt positif a été observé pour les trois questions. 86,41 % des répondants ont manifesté un intérêt positif pour les attitudes et

croyances des professionnels de santé concernant les soins des individus avec une stomie abdominale (CQ12), 87,35 % ont montré un intérêt positif pour les interventions visant à améliorer les attitudes et croyances des professionnels de santé (CQ13), et 97,73 % ont exprimé un intérêt positif pour l'efficacité des modèles de pratique interprofessionnelle (CQ14). Les questions concernant les

Tableau 3. Niveau d'intérêt (%) pour les questions liées aux connaissances, compétences et autosoins par groupes de parties prenantes



professionnels de santé (CQ12–14) ont reçu des réponses neutres allant de 2,7 % à 13,51 % (dans le groupe de tous les répondants), et la réponse négative la plus élevée a été la note des chirurgien(ne)s concernant les interventions pour améliorer les attitudes/croyances (CQ13), avec 5,41 % exprimant un désintérêt en raison de l'absence de pertinence pour leur pratique.

Quatre questions cliniques concernant les soins préopératoires ont été présentées. Le Tableau 5 présente les réponses pour toutes les différentes catégories de parties prenantes. L'analyse de toutes les réponses a montré un intérêt globalement positif pour les quatre questions, variant de 88,35 % (CQ18) à 94,18 % (CQ20). Les réponses neutres pour les questions sur les soins préopératoires (CQ17–20) variaient de 0 % à 10 % selon les différents groupes de parties prenantes, avec les réponses neutres les plus élevées observées pour les patient-consommateur / représentant (10 % neutres pour CQ17 et CQ18). Aucune question n'a reçu un taux de désintérêt supérieur à 3,45 % dans aucun des groupes (membres de la WCET® pour toutes les questions sur les soins préopératoires), exprimant un désintérêt pour le sujet.

Six questions cliniques concernant les soins postopératoires ont été présentées. Le Tableau 6 présente les réponses par catégorie de parties prenantes. L'analyse de toutes les réponses a montré un niveau globalement positif d'intérêt pour les six questions sur les soins postopératoires, variant de 88,35 % (CQ26) à 94,99 % (CQ21). Dans l'analyse de toutes les réponses, aucune des questions n'a reçu une réponse neutre supérieure à 4,85 % (CQ22) et aucune

question n'a reçu une réponse supérieure à 1,94 % (CQ26) pour « pas d'intérêt pour le sujet ».

Trois questions cliniques concernant les produits de stomie ont été présentées. Le Tableau 7 présente les réponses par catégorie de parties prenantes. L'analyse de toutes les réponses a montré un intérêt globalement positif pour toutes les questions sur les produits de stomie. En tout, 93,2 % ont exprimé un intérêt positif pour les conseils sur les outils disponibles pour aider à adapter les barrières de stomie et les dispositifs de confinement abdominal (CQ27), 90,29 % ont exprimé un intérêt positif pour les conseils sur les facteurs à considérer lors de l'adaptation des barrières de stomie et des dispositifs de confinement abdominal (CQ28), et 90,29 % ont exprimé un intérêt positif pour les conseils sur les dispositifs/produits pour gérer une stomie rétractée (CQ29). De faibles pourcentages de répondants ont sélectionné des réponses neutres concernant les produits de stomie, et moins de 1 % des répondants (tous issus du groupe des participants affiliés à l'ISUCRS) ont exprimé un désintérêt pour ces trois questions.

Quatre questions cliniques concernant les soins continus et à long terme ont été présentées. Le Tableau 8 présente les réponses par catégorie de parties prenantes. L'analyse de toutes les réponses a montré un intérêt globalement positif pour toutes les questions sur les soins continus, variant de 85,44 % (CQ30) à 93,2 % (CQ31) des répondants. La question clinique sur les stratégies efficaces pour la nutrition et l'hydratation des individus avec une stomie

Tableau 4. Niveau d'intérêt (%) pour les questions liées aux professionnels de santé par groupes de parties prenantes

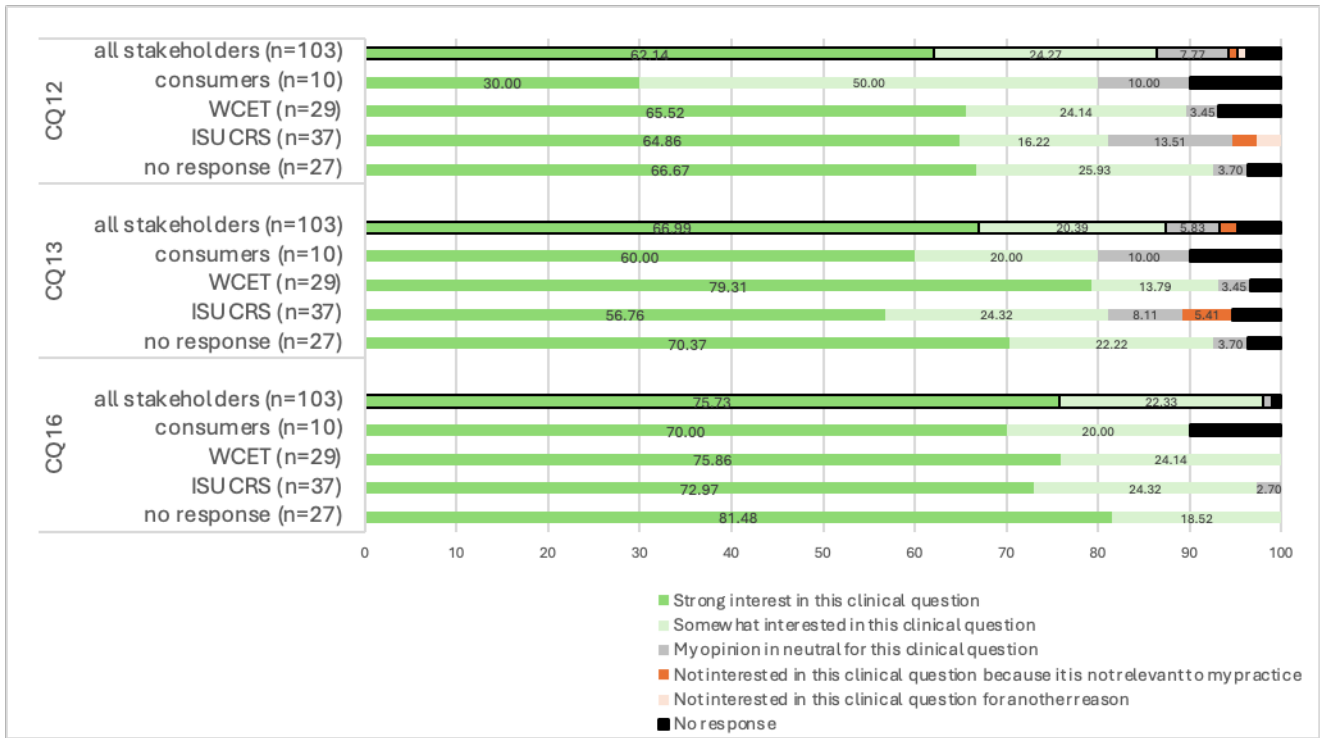


Tableau 5. Niveau d'intérêt (%) pour les questions liées aux soins préopératoires par groupes de parties prenantes

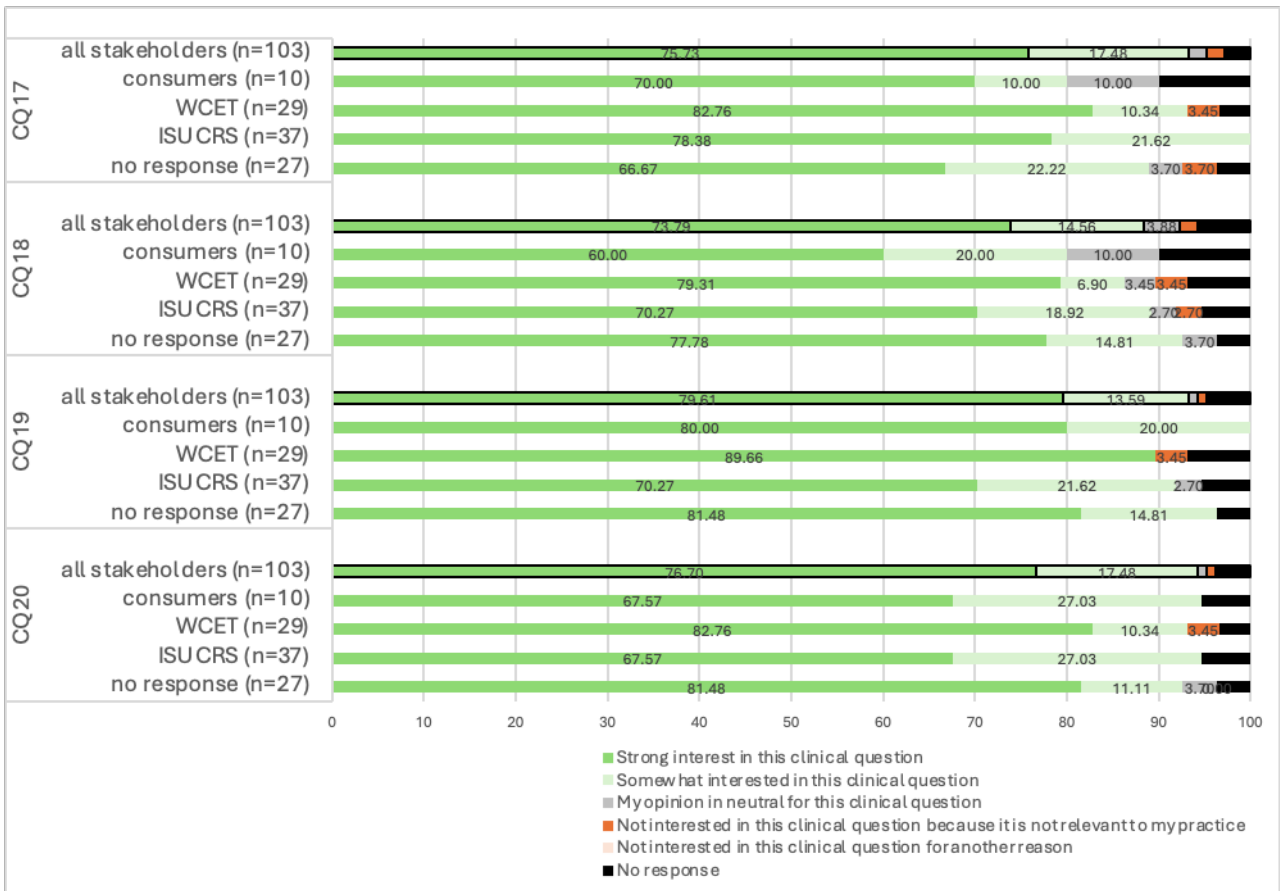
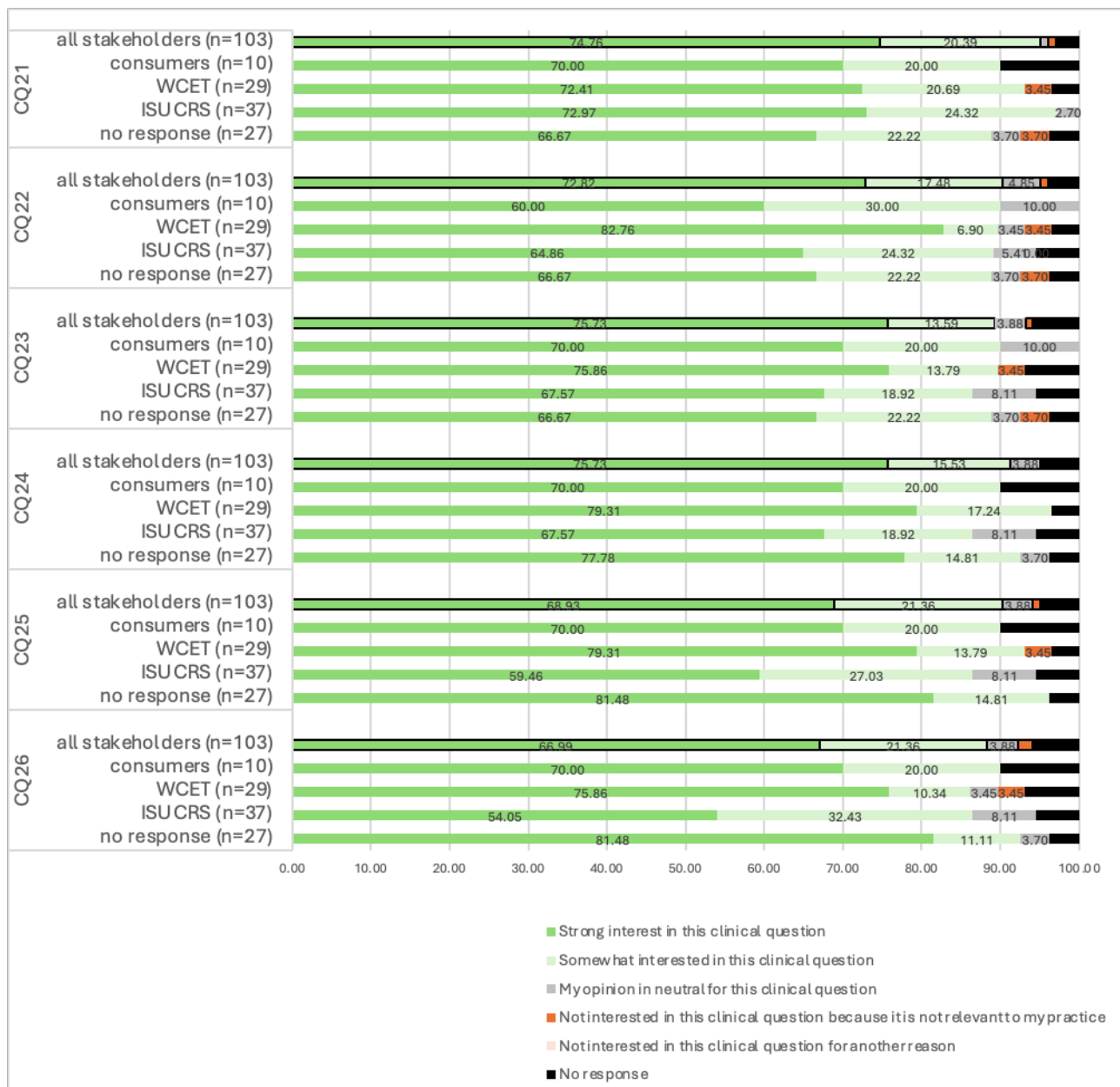


Tableau 6. Niveau d'intérêt (%) pour les questions liées aux soins postopératoires par groupes de parties prenantes



abdominale (CQ31) n'a reçu aucune réponse exprimant un désintérêt, et seulement un petit nombre de réponses neutres (3,88 %). À l'exception de la question clinique sur les stratégies efficaces pour l'iléostomie à haut débit (CQ32) qui a suscité un certain désintérêt de la part des consommateurs (10 %), les questions ont généralement suscité un grand intérêt parmi toutes les cohortes de parties prenantes.

Enfin, huit questions cliniques concernant les besoins des populations spécifiques ont été présentées. Le Tableau 9 présente les réponses par catégorie de parties prenantes. Le niveau d'intérêt positif pour les considérations religieuses/culturelles des individus avec une stomie était de 82,53 % parmi tous les répondants, le reste des répondants étant principalement neutre (11,65 %). L'analyse de toutes les réponses a montré un intérêt globalement positif pour toutes les populations spécifiques présentées, variant

de 76,7 % pour les individus en fin de vie (CQ41g) à 91,26 % pour les individus en surpoids, en insuffisance pondérale ou obèses (CQ41c). Le niveau le plus élevé de désintérêt était de seulement 5,83 % (individus ayant une lésion de la moelle épinière, CQ41d). Les suggestions fournies sur des sujets cliniques supplémentaires et des ressources d'intérêt ont été regroupées selon le large domaine auquel elles se rapportaient (voir Tableau 10). Les 31 commentaires reçus étaient généralement uniques (soumis par un seul répondant), à l'exception de l'intérêt pour les populations pédiatriques (n = 3 commentaires) et l'éducation à la télémédecine (n = 2 commentaires).

DISCUSSION

Cette enquête présente les résultats d'un processus de consultation des parties prenantes qui visait à identifier le niveau d'intérêt pour différents sujets cliniques jugés significatifs à inclure dans les

Tableau 7. Niveau d'intérêt (%) pour les questions liées aux produits de stomie par groupes de parties prenantes

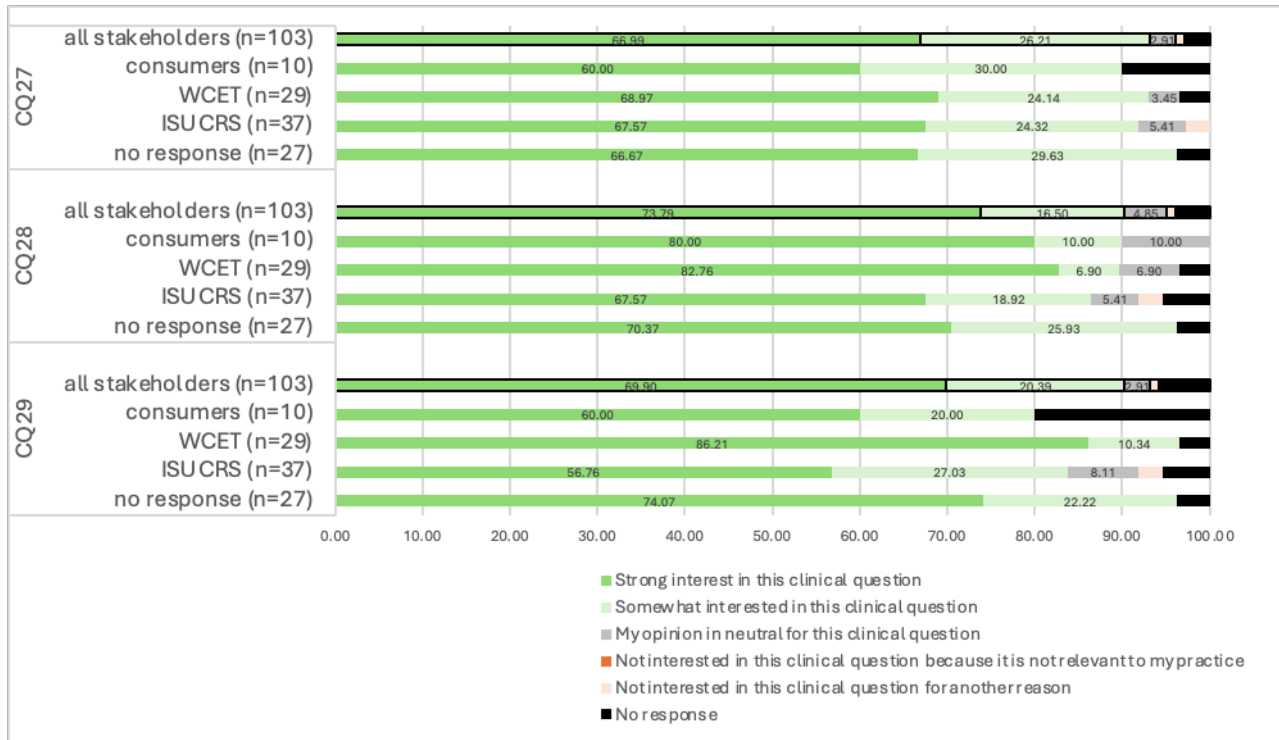
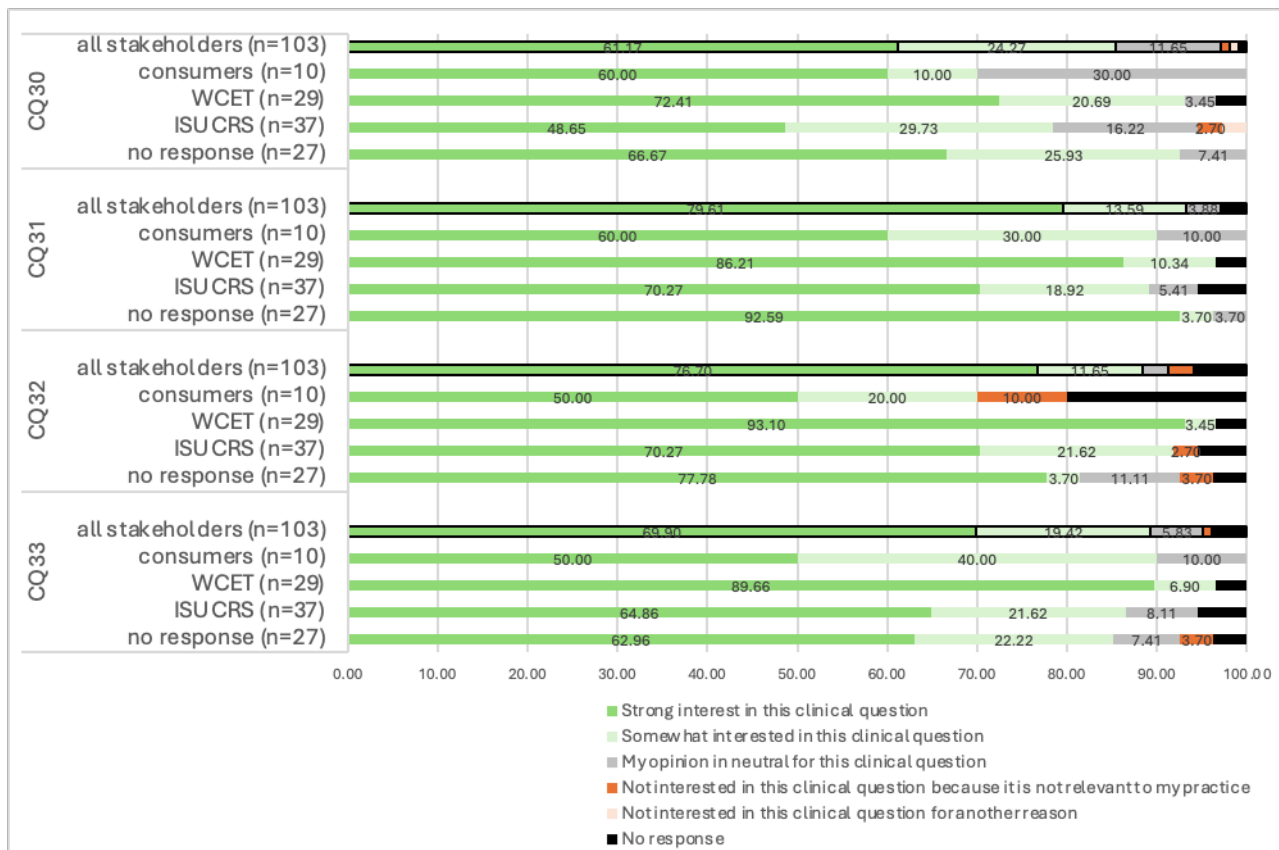


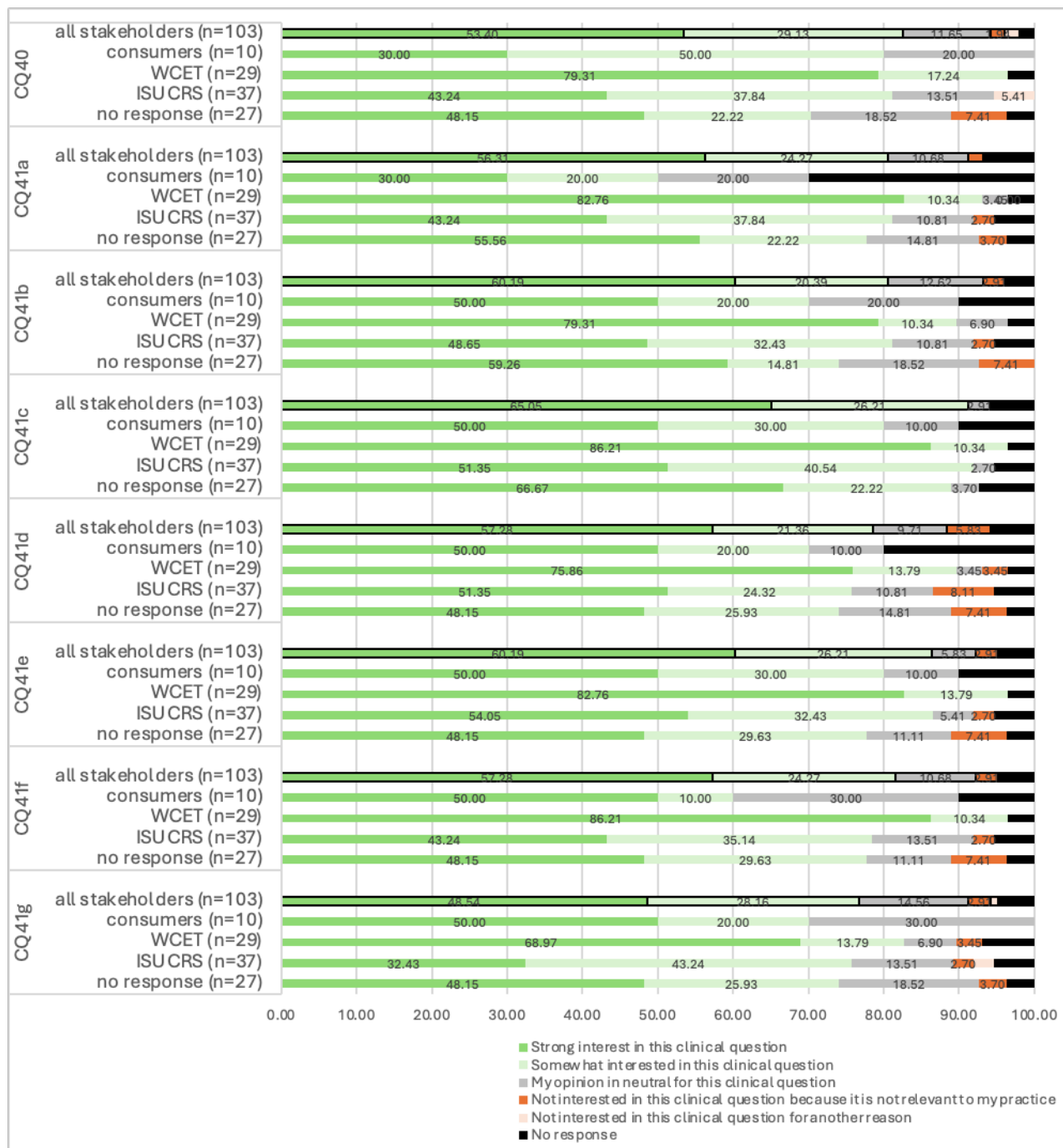
Tableau 8. Niveau d'intérêt (%) pour les questions liées aux soins continus par groupes de parties prenantes



directives des IOG (troisième édition). En recueillant l'avis des experts internationaux en soins de stomie et en chirurgie stomatologique, le Comité de développement des directives visait

à identifier d'éventuelles lacunes dans les orientations cliniques prévues et à s'assurer que les besoins d'un public cible diversifié seraient satisfaits.

Tableau 9. Niveau d'intérêt (%) pour les questions liées aux besoins des populations spécifiques par groupes de parties prenantes



Pour être efficaces, les lignes directrices cliniques doivent répondre aux besoins de leurs utilisateurs. Des preuves substantielles suggèrent que la mise en œuvre des lignes directrices est améliorée lorsque les orientations cliniques sont applicables, communicables et qu'elles tiennent compte des valeurs et des besoins de la communauté cible et des utilisateurs prévus des lignes directrices.^{17,18} Lors de l'élaboration du protocole pour les IOG (troisième édition), le Comité de développement des directives a mis un accent particulier sur le principe directeur de l'engagement des parties prenantes. Les méthodes de développement des directives intègrent les principes de collaboration, de participation et de consultation. Le Comité de développement des directives comprend des infirmier(ère)s/clinicien(ne)s ET/stomie/ostomie et

des chirurgien(ne)s internationaux, ainsi que des personnes vivant avec une stomie à différents stades de leur parcours. Cette collaboration garantit que les utilisateurs prévus des lignes directrices participent activement au groupe de supervision, augmentant ainsi l'applicabilité et la pertinence des lignes directrices pour les parties prenantes.^{19,20}

En menant une consultation précoce et ciblée auprès des infirmier(ère)s/clinicien(ne)s en ET/stomie/ostomie, ainsi que les chirurgien(ne)s pour lesquels ces lignes directrices sont conçues, un éventail plus large de perspectives sur le contenu prévu a été recueilli et intégré dans le processus de développement des lignes directrices. Environ 10 % des réponses à l'enquête auprès des

Tableau 10. Sujets et ressources supplémentaires proposés pour inclusion dans les IOG (troisième édition)

Qualité de vie

Sujets concernant le retour au travail et la vie sociale
Emploi et travail, réadaptation sociale et activité physique
Des exercices peuvent être pratiqués pour renforcer les muscles abdominaux

Soins préopératoires

Comment améliorer les résultats du repérage de la stomie, de l'éducation et de l'ajustement optimal
Parler avec une personne stomisée avant d'en avoir une soi-même, pas à un professionnel de santé non stomisé
Impact des groupes de soutien aux patients stomisés pendant la période périopératoire et à long terme
Repérage du site de la stomie sur une peau très foncée ou fortement tatouée. Faut-il utiliser un marqueur de couleur différente ?

Soins continus

Irrigation
Recommandations nutritionnelles en cas d'obstruction : aliments à éviter, etc
Environnement et élimination sécurisée des poches, adaptation du dispositif sanitaire pour les personnes ayant des stomies permanentes

Éducation des professionnels de santé

Directives internationales accessibles
Système de support à la décision clinique (CDSS)
Sites web, déclarations de consensus et directives sur les bonnes pratiques

Produits de stomie et innovation

Convexité
Nouvelles technologies pour les soins de stomie
Comment utiliser l'intelligence artificielle (IA) dans les soins de stomie
Accès à des sous-vêtements stomiques gratuits ou à des appareils alternatifs
Variété de produits
Base de données des appareils avec adhésifs et barrières cutanées nécessaires, ainsi que les avantages et inconvénients pour différents individus

Stratégies éducatives

Diviser l'éducation à la santé en étapes pour les patients stomisés de manière à éviter la surcharge d'informations
Interventions en présentiel versus interventions virtuelles
La télémédecine comme outil complémentaire pour l'éducation

Complications stomiales

Problèmes de muqueuse stomique
Cicatrisation de la peau
Soulagement de la douleur avec des antidouleurs naturels pour la peau

Populations spécifiques supplémentaires

Considérations pour les personnes stomisées et devant subir une chimiothérapie ou une radiothérapie
Considérations pour les personnes avec une stomie urinaire avec présence de cathéters
Gestion des stomies abdominales dans les pays à faibles ressources financières

Populations exclues du protocole

Considérations pour les bébés et les enfants stomisés et leurs familles
Quels sont les dispositifs/produits disponibles pour gérer une stomie chez les nouveau-nés ou les bébés prématurés
Sexualité et adolescents avec une stomie

parties prenantes provenaient de membres d'une organisation de patients-consommateurs, augmentant ainsi la contribution des individus vivant avec une stomie, qui sont les utilisateurs finaux des IOG. En consultant un groupe plus large de patients-consommateurs, le Comité de développement des directives peut s'assurer que les recommandations qui en résultent répondent et

soutiennent leurs besoins, par exemple en promouvant la collaboration, la prise de décision partagée, ainsi que des stratégies pour promouvoir l'autosoins et l'autonomisation des individus vivant avec une stomie.²⁰ De plus, la consultation menée dans le cadre de cette enquête auprès des parties prenantes permet de sensibiliser le Conseil de la WCET®, le Comité Éducation

de la WCET®, les Délégués Internationaux de la WCET® et les membres de l'ISUCRS, dont beaucoup sont des leaders d'opinion clés, des éducateurs et des personnes référents dont l'engagement facilitera l'adoption et la mise en œuvre des recommandations.²¹ Le fort niveau d'engagement, avec plus de 100 répondants, est considéré comme ayant réussi à obtenir des contributions et des opinions diversifiées pour les IOG (troisième édition) et à promouvoir le projet auprès des utilisateurs cibles.

Les résultats ont montré un large consensus autour des questions cliniques *a-priori* identifiées dans le protocole des lignes directrices.¹ À l'exception d'une question, chacune des 31 questions cliniques présentées aux participants de l'enquête a reçu une évaluation positive d'intérêt (faible ou fort) chez plus de 85 % des répondants. Les questions avec le niveau d'intérêt positif le plus faible concernaient des groupes de populations spécifiques (comme les individus en fin de vie ou avec une lésion de la moelle épinière), auxquels les parties prenantes peuvent être moins exposés dans leur pratique clinique, réduisant ainsi la pertinence du sujet au regard de leur pratique ou leur expérience spécifique. Cependant, ces questions ont généré plus de réponses neutres que négatives. Les questions cliniques proposées étaient basées sur les opinions d'experts dans le domaine, ainsi que sur les retours reçus sur la précédente édition des lignes directrices. Il semble que cette stratégie ait assuré un niveau élevé de pertinence pour le contenu prévu.

Nos résultats d'enquête ont également montré un fort consensus entre les différentes cohortes de parties prenantes (membres de la WCET®, membres de l'ISUCRS et patients-consommateurs) sur le niveau d'intérêt des questions cliniques. Les niveaux élevés de consensus peuvent refléter un haut degré de collaboration entre les infirmier(ère)s, les chirurgien(ne)s et les individus avec une stomie, ainsi qu'une forte influence des patients et un leadership dans l'avancement du domaine de la thérapie entérostomiale.^{22,23} Cette constatation renforce la littérature soulignant l'importance des modèles de soins collaboratifs et des stratégies pour promouvoir leur mise en œuvre, et reflète également les valeurs fondamentales et les intérêts de la WCET® et de ses membres concernant la qualité de vie et les soins continus tout au long de la vie des individus vivant avec une stomie.

Les réponses ouvertes ont permis d'identifier plusieurs thèmes pour le contenu des lignes directrices. Le Comité de développement des directives a estimé que ces suggestions étaient des extensions des questions cliniques proposées actuellement, et ont fourni des orientations sur les domaines importants à inclure dans les considérations de mise en œuvre. Par exemple, les suggestions concernant les soins préopératoires cherchent à clarifier la manière de fournir les soins (comme la localisation de la stomie, le conseil préopératoire) plutôt que de poser de nouvelles questions cliniques. Ces suggestions seront utilisées comme ressource par le Comité de développement des directives lors de l'élaboration des orientations cliniques pour les questions cliniques proposées.

L'enquête présente certaines limitations. Il a été diffusé auprès des membres de comité clés de la WCET® et des comités de l'ISUCRS, ce qui a pu introduire un biais d'échantillonnage en limitant la sélection des participants aux experts cliniques. La sélection d'experts chargés d'évaluer la pertinence du contenu prévu par rapport aux besoins des cliniciens et des patients travaillant et vivant avec des stomies peut ne pas refléter les perceptions des professionnels de santé novices. Cependant, étant donné le fort

consensus entre les cliniciens experts en thérapie de stomie et les individus vivant avec une stomie, le Comité de développement des directives a confiance dans le fait que le contenu prévu abordera des sujets cliniques appropriés pour fournir des soins complets de stomie. La nature anonyme de l'enquête signifie que nous ne pouvons pas identifier si les réponses reflètent l'audience mondiale des IOG (troisième édition). Nous avons invité les délégués internationaux de la WCET® afin de recevoir des perspectives internationales ; cependant, il s'agit d'une limitation est que, pour préserver l'anonymat, nous n'avons pas enregistré les régions géographiques des répondants à l'enquête. Enfin, l'enquête n'a inclus que 75 % des questions cliniques proposées. Les questions non incluses dans l'enquête étaient des sujets identifiés comme universellement importants, notamment la prise en charge des complications péristomales, parastomales et stomales.

CONCLUSION

La réalisation d'une enquête auprès des infirmier(ère)s/clinicien(ne)s en soins de ET/stomie/ostomie internationaux, des chirurgien(ne)s et des individus vivant avec une stomie a été considérée comme une étape importante dans le processus de développement des directives pour les IOG (troisième édition). En consultant les parties prenantes, le Comité de Développement des Directives a identifié que les questions cliniques proposées suscitent l'intérêt d'un pourcentage élevé des utilisateurs prévus des directives. Plusieurs suggestions de contenu ont été reçues de la part des participants à l'enquête, et qui seront prises en compte dans les considérations de mise en œuvre, décrivant comment appliquer les recommandations cliniques des lignes directrices. Cette enquête a également confirmé que les infirmier(ère)s, les chirurgien(ne)s et les individus vivant avec une stomie ont des attentes très similaires concernant le contenu des lignes directrices et les priorités des soins de stomie, ce qui renforce les principes de collaboration, de participation et de consultation qui sont intégrés dans la conception du projet de développement des lignes directrices.

CONFLIT D'INTÉRÊT

Les auteurs ne déclarent aucun conflit d'intérêt.

RECONNAISSANCE DE SUBVENTION

Le Conseil mondial des thérapeutes entérostomiaux® remercie Hollister pour sa subvention éducative sans restriction, qui sera utilisée pour soutenir le développement de la troisième édition de l'IOG.

La troisième édition de l'IOG est l'œuvre exclusive du WCET® et de l'organisation partenaire IUSCRS, et ne sera en aucun cas influencée par l'entreprise qui a fourni la subvention éducative sans restriction.

RÉFÉRENCES

1. Haesler E, Ayello EA, Chabal LO, et al. Methodology for the World Council of Enterostomal Therapists® International Ostomy Guideline third edition WCET® Journal, 2025; 45(2): 13–21.
2. Joanna Briggs Institute. Levels of Evidence and Grades of Recommendation Working Party, New JBI Grades of Recommendation. Adelaide, Australia, Joanna Briggs Institute; 2013.
3. Joanna Briggs Institute. Levels of Evidence and Grades of Recommendation Working Party, JBI Levels of Evidence. Joanna Briggs Institute; 2013.

4. Pearson A, Wiechula R, Court A, et al. The JBI model of evidence-based healthcare. *Int J Evid Based Healthc.* 2005;3(8):207–215.
5. AGREE Next Steps Consortium. The AGREE II Instrument [Electronic version]. Agree Trust; 2017. <https://www.agreetrust.org/wp-content/uploads/2017/12/AGREE-II-Users-Manual-and-23-item-Instrument-2009-Update-2017.pdf>
6. Barker TH, Habibi N, Aromataris E, et al. The revised JBI critical appraisal tool for the assessment of risk of bias for quasi-experimental studies. *JBI Evid Synth.* 2024; 22(3): 378–388.
7. Barker TH, Stone JC, Sears K, et. al. The revised JBI critical appraisal tool for the assessment of risk of bias for randomized controlled trials. *JBI Evid Synth.* 2023; 21(3): 494–506.
8. Higgins JPT, Savović J, Page MJ, et al. Revised Cochrane risk-of-bias tool for randomized trials (RoB 2). Cochrane; 2019. <https://methods.cochrane.org/bias/resources/rob-2-revised-cochrane-risk-bias-tool-randomized-trials>
9. Joanna Briggs Institute. Critical Appraisal tools for use in JBI Systematic Reviews. Checklist for Case Series. Joanna Briggs Institute; 2017. https://jbi.global/sites/default/files/2021-10/Checklist_for_Case_Series.docx
10. Joanna Briggs Institute. Critical Appraisal tools for use in JBI Systematic Reviews. Checklist for Analytical Cross Sectional Studies. Joanna Briggs Institute; 2017. https://jbi.global/sites/default/files/2021-10/Checklist_for_Analytical_Cross_Sectional_Studies.docx
11. Joanna Briggs Institute. Joanna Briggs Institute Critical Appraisal tools for use in JBI Systematic Reviews. Checklist for Case Reportss. 2017. https://jbi.global/sites/default/files/2021-10/Checklist_for_Case_Reports.docx
12. Shea BJ, Reeves BC, Wells G, et. al. AMSTAR 2 Tool. *BMJ*; 2017. <https://www.bmj.com/content/bmj/suppl/2017/09/21/bmj.j4008.DC1/sheb036104.wf1.pdf>
13. Alonso-Coello P, Oxman AD, Moberg J, et. al. GRADE Evidence to Decision (EtD) frameworks: a systematic and transparent approach to making well informed healthcare choices. 2: Clinical practice guidelines. *BMJ.* 2016;353:i2089.
14. Alonso-Coello P, Schünemann HJ, Moberg J, et. al. GRADE Evidence to Decision (EtD) frameworks: a systematic and transparent approach to making well informed healthcare choices. 1: Introduction. *BMJ.* 2016;353:i2016
15. Schünemann HJ, Brozek J, Guyatt GH, et. al., eds. Introduction to GRADE Handbook. Handbook for grading the quality of evidence and the strength of recommendations using the GRADE approach. GRADE: 2013. <https://gdt.gradeapro.org/app/handbook/handbook.html#h.svwns6pm0f2>
16. Chabal LO, Prentice JL, Ayello EA, editors. WCET® International Ostomy Guideline. Perth, Australian, WCET®; 2020.
17. Dempsey K, Ferguson C, Walczak A, et al. Which strategies support the effective use of clinical practice guidelines and clinical quality registry data to inform health service delivery? A systematic review. *Syst Rev.* 2022;1(1):237.
18. Wilson DJ, Wong GZ, Tignanelli C, et al. TRAUMA: making trauma clinical guidance more implementable. *Trauma Surg Acute Care Open.* 2025;10(Sup5):e001610.
19. Bryant EA, Scott AM, Greenwood H, et al. Patient and public involvement in the development of clinical practice guidelines: a scoping review. *BMJ Open.* 2022;12(9):e055428.
20. Pfisterer-Heise S, Orduhan C, Goossen K, et al. Patient involvement in the development of clinical practice guidelines in Germany—A meta-research study. *Clin Public Health Guidelines.* 2025;2(2):e70016.
21. Flicker L. The influence of opinion leaders. *Aust Prescr.* 2012(35):74–75.
22. Murphree RW, Ayello EA. Honoring the 100th Birthday of Norma N Gill, Founder of Enterostomal Therapy. *Adv Skin Wound Care.* 2020;33(6):288–289.
23. Houston N. Norma N Gill: a symphony of resilience and reform in enterostomal therapy. *WCET® Journal* 2024;44(1):40-43.