



Recommandations pratiques :

Rôle & Coordination de chaque acteur de santé intervenant dans le parcours de soins du patient stomisé

UNE INITIATIVE DU COMITÉ D'EXPERTS :

Dr Guillaume Bonnaud, Gastro-Entérologue et Hépatologue, Toulouse; Président du CREGG (Club de Réflexion des Cabinets et Groupes d'Hépto-Gastroentérologie)

Dr Gilles Bonnefond, Pharmacien d'officine; Conseiller du Président de l'USPO (Union des Syndicats de Pharmaciens d'Officine)

Mme Danièle Chaumier, Stomathérapeute; Présidente de l'AFET (Association Française d'Entérostoma-Thérapeutes)

Mme Magali Corbet, Distributeur, Directrice Générale Lilial

Mme Cécile Dupas, Directrice des Soins Infirmiers, Hôpital Privé de l'Est Lyonnais

Mme Brigitte Lecointre, Infirmière libérale; Directrice de l'ANFIIDE (Association Nationale Française des Infirmières et Infirmiers Diplômés et des Etudiants)

Pr Guillaume Meurette, Chirurgien Viscéral et Digestif, Hôpital Hôtel-Dieu, CHU de Nantes; Président de la SNFCP (Société Nationale Française de Colo-Proctologie)

M. Alain Olympie, Représentant Association de Patients, Directeur de l'afa Crohn RCH France

Mme Cristina Romao, Laboratoire de Dispositifs Médicaux, Directrice des Affaires Economiques, Réglementaires et Publiques, Coloplast

Sommaire

Contexte	3
Méthodologie	3
Le comité d'experts	4
Objectifs de ces recommandations	4
Résumé des pratiques actuelles, obstacles identifiés et axes d'amélioration	5
Recommandations pratiques	6
Analyse détaillée du parcours de soins des patients stomisés	8
Stomie : Rappel anatomique	8
Parcours de soins actuel – étapes clés, obstacles et leviers	9
Rôles de chaque acteur dans le parcours de soins du patient stomisé	14
Annexe	15
Bibliographie	16

Contexte

En France, près de **100 000 personnes** sont stomisées et ce chiffre est en constante évolution. Ce sont, le plus souvent, des patients très fragilisés, atteints de pathologies lourdes (cancers pour 2/3 des stomies digestives, maladies inflammatoires de l'intestin – maladie de Crohn, rectocolite hémorragique, maladies rares). La réalisation d'une stomie est un acte médical qui fait basculer la vie d'environ **25 000 personnes chaque année**.

La stomie est le résultat d'une intervention chirurgicale visant à aboucher de façon temporaire ou permanente un morceau de l'intestin ou des voies d'excrétion urinaire à la peau. On parle de stomie digestive ou d'entérostomie pour l'intestin et de stomie urinaire ou urostomie pour les voies urinaires. La stomie peut être considérée comme une altération physique qui touche à l'intime des patients avec des conséquences nutritionnelles, psychologiques et sociales. Le caractère stigmatisant de la stomie rend particulièrement difficile la réinsertion sociale et professionnelle de certains patients.

SHIELD (Strategic Healthcare Initiative for Easier Life Days) est une initiative débutée fin 2019 pour optimiser la prise en charge des patients stomisés grâce à une coordination de tous les acteurs de santé, notamment en sortie hospitalière et suivi en ville.

Ce projet d'optimisation du parcours de soins du patient stomisé s'inscrit pleinement dans les réflexions menées par le Gouvernement sur la meilleure articulation ville-hôpital, encouragée dans le plan « Ma Santé 2022 » ainsi que dans le cadre du Ségur de la Santé et du Plan de relance lié à la Covid-19.

SHIELD s'appuie sur un comité d'experts impliqués quotidiennement dans la prise en charge du patient stomisé. L'initiative s'articule autour de quatre étapes définies par le comité d'experts.

Méthodologie

L'élaboration de ce guide s'appuie :

- Sur une recherche bibliographique des données et rapports disponibles relatifs aux parcours de soins, à la prise en charge des patients, et plus spécifiquement des patients stomisés, à l'hôpital comme en ville. Les données sur la prise en charge des patients stomisés sont basées essentiellement sur des enquêtes qualitatives. (cf. Bibliographie page 16),
- Sur les avis d'experts réunis au sein d'un comité multidisciplinaire représentant les différents acteurs et professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins du patient stomisé ainsi que les représentants d'associations de patients (cf. page 4).

Le comité d'experts a défini une méthodologie de travail structurée en quatre phases :

1. Description d'un état des lieux de la prise en charge du patient à chaque étape de son parcours de soins,
2. Identification des obstacles majeurs à chaque étape du parcours de soins et notamment lors de sa prise en charge en sortie hospitalière et suivi en ville.
3. Définition des axes d'amélioration les plus importants et proposition des recommandations pratiques afférentes.
4. Rédaction du guide de « recommandations pratiques : Rôle & coordination de chaque acteur de santé intervenant dans le parcours de soins du patient stomisé ».

Le comité d'experts s'est réuni à cinq reprises avec pour objectif d'élaborer le guide de recommandations pratiques. Lors des réunions de rédaction et de relecture, les avis et propositions de chaque expert ont pu être recueillis, avant la validation définitive des recommandations.

Ce guide ne peut pas envisager tous les cas spécifiques, toutes les comorbidités, les protocoles de soins hospitaliers, etc. Il propose des conduites de prise en charge possibles, sans exhaustivité. Il ne se substitue pas à la responsabilité individuelle des professionnels de santé qui sont seuls à même de déterminer, au cas par cas, la conduite à tenir vis-à-vis de leurs patients.

Conflits d'intérêts : les membres du comité d'experts ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts, elles sont consultables sur le site : <https://dpi.sante.gouv.fr>

Le comité d'experts

C'est la première fois qu'un **comité d'experts multidisciplinaire** se réunit pour travailler sur l'optimisation du parcours de soins du patient stomisé.

Il est composé de représentants des différents acteurs de santé impliqués dans ce parcours : gastro-entérologues, stomathérapeutes, infirmier(ère)s hospitalier(ère)s, infirmier(ère)s libéraux(ales), chirurgiens viscéraux et digestifs, représentants des associations de patients, pharmaciens, distributeurs, et laboratoires de dispositifs médicaux.

Dr Guillaume Bonnaud, Gastro-Entérologue et Hépatologue, Toulouse; Président du CREGG (Club de Réflexion des Cabinets et Groupes d'Hépatogastroentérologie)

Dr Gilles Bonnefond, Pharmacien d'officine; Conseiller du Président de l'USPO (Union des Syndicats de Pharmaciens d'Officine)

Mme Danièle Chaumier, Stomathérapeute; Présidente de l'AFET (Association Française d'Entérostoma-Thérapeutes)

Mme Magali Corbet, Distributeur, Directrice Générale Lilial

Mme Cécile Dupas, Directrice des Soins Infirmiers, Hôpital Privé de l'Est Lyonnais

Mme Brigitte Lecointre, Infirmière libérale; Directrice de l'ANFIIDE (Association Nationale Française des Infirmières et Infirmiers Diplômés et des Etudiants)

Pr Guillaume Meurette, Chirurgien Viscéral et Digestif, Hôpital Hôtel-Dieu, CHU de Nantes; Président de la SNFCP (Société Nationale Française de Colo-Proctologie)

M. Alain Olympie, Représentant Association de Patients, Directeur de l'afa Crohn RCH France

Mme Cristina Romao, Laboratoire de Dispositifs Médicaux, Directrice des Affaires Economiques, Réglementaires et Publiques, Coloplast

Objectifs de ces Recommandations

Ce guide a pour objectifs de proposer à chaque acteur de santé intervenant dans la prise en charge du patient stomisé 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 optimisé,
- L'importance de la formation des acteurs, de la démarche éducative ou idéalement de l'éducation thérapeutique, et de l'appareillage,
- Les rôles des différents acteurs le long du parcours,
- Les contacts essentiels à fournir aux patients.

En effet, sur la base de retours d'expériences terrain, la prise en charge actuelle présente des insuffisances qui nécessitent d'être corrigées dans le but d'**améliorer la qualité de vie des patients stomisés**.

Ces recommandations ont pour vocation de sensibiliser et mobiliser les professionnels de santé, les acteurs institutionnels et associatifs, ainsi que les patients, autour de propositions concrètes.

Le comité d'experts espère vivement le soutien de toutes les associations de patients stomisés et des sociétés savantes concernées par la stomie pour relayer ce guide et favoriser la mise en œuvre concrète des recommandations.

Résumé des pratiques actuelles, obstacles identifiés et axes d'amélioration

Le parcours de soins des patients stomisés comprend trois étapes majeures : pré-opératoire, 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.

La prise en charge actuelle se heurte à plusieurs obstacles, en particulier :

- Coordination difficile entre les différents acteurs, notamment en sortie hospitalière,
- Faible nombre d'infirmier(ère)s formé(e)s aux soins des stomies en ville et à l'hôpital, rendant la prise en charge et la coordination difficiles,
- Difficulté des acteurs de santé à réaliser leurs activités, par insuffisance de moyens matériels et humains,
- Niveau d'information insuffisant des patients, et de certains professionnels de santé, sur la pathologie, la prise en charge et les différences entre les appareillages,
- Encadrement limité des pratiques de certains acteurs de santé, avec notamment pour les distributeurs une absence de référentiel de bonnes pratiques et de certification.

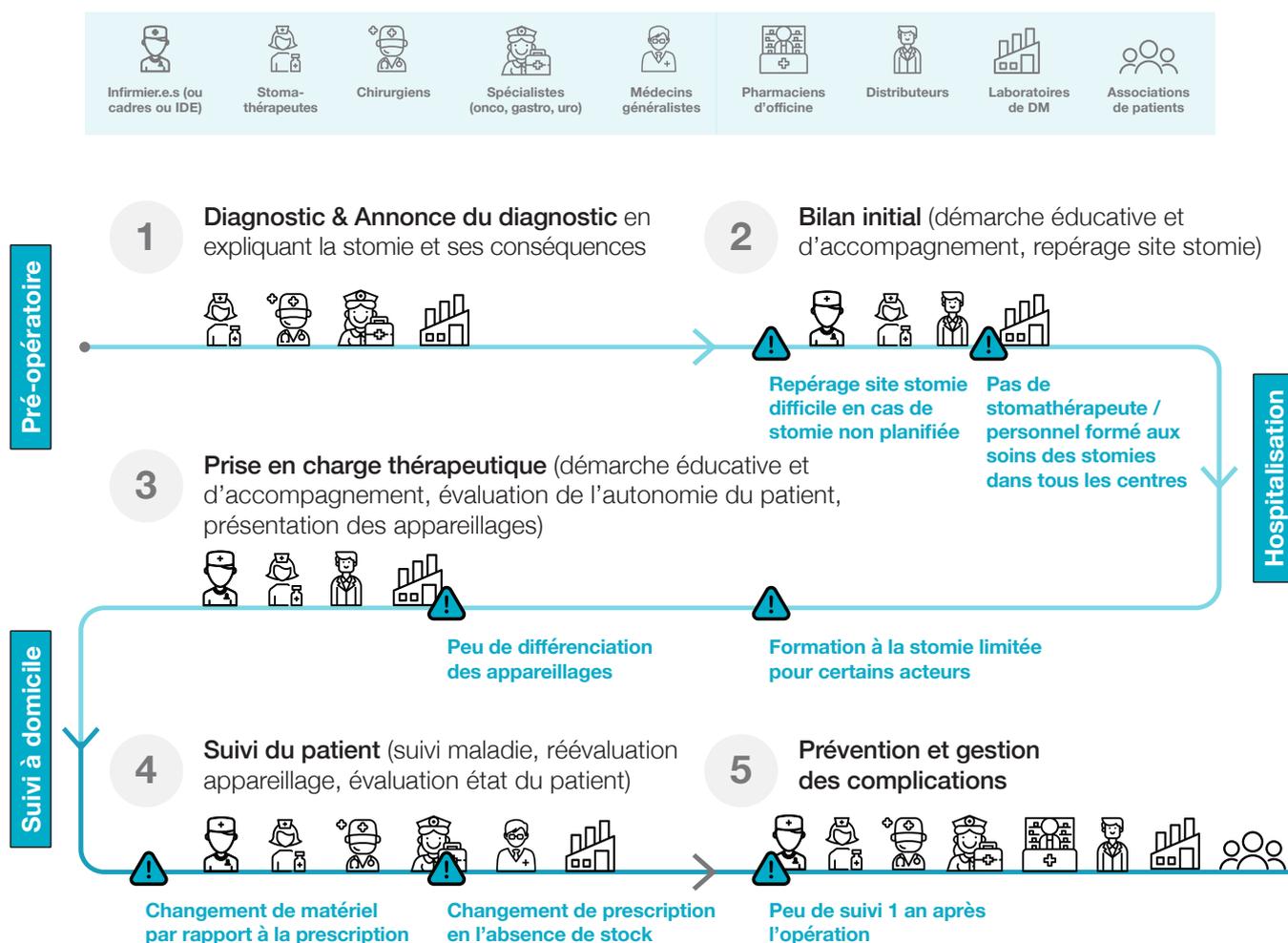


Figure 1. Une pluralité d'acteurs et de nombreux défis dans le parcours de soins des patients stomisés

Trois axes d'amélioration ont été identifiés en gardant à l'esprit l'objectif majeur : **replacer le patient au cœur de sa prise en charge.**

1. Une meilleure coordination entre acteurs de santé en sortie hospitalière et suivi en ville.
2. Un meilleur accès aux dispositifs médicaux ayant démontré une amélioration significative de la qualité de vie des patients.
3. Une prise en charge personnalisée et un suivi au domicile dans le respect du patient et de la réglementation.

Recommandations pratiques

À travers son analyse du parcours de soins décrite ci-après et la définition des axes d'améliorations, le comité d'experts propose différentes recommandations pour améliorer la prise en charge du patient stomisé :

1. Une meilleure coordination entre acteurs de santé, en sortie hospitalière et suivi en ville

1. Fluidifier la circulation de l'information entre l'hôpital, la ville et les différents professionnels de santé à travers des moyens simples (fiches de sortie, répertoires...) et anticiper la sortie des patients (transmission des ordonnances aux pharmaciens, ou à un distributeur, prise de rendez-vous de suivi etc...).
2. S'assurer de l'indépendance des formations aux soins des stomies délivrées par les écoles aux infirmier(ère)s et mettre l'accent sur la nécessité de proposer à la personne stomisée en priorité les appareillages les plus adaptés ayant démontré une amélioration significative de la qualité de vie des patients par des études cliniques et rappeler l'obligation du respect de la prescription.
3. Développer les réunions de concertation pluridisciplinaires «RCP de recours» pour les cas les plus complexes :
 - Par exemple pour les patients stomisés qui ne peuvent plus être appareillés et pour lesquels la question d'une nouvelle intervention se pose,
 - Veiller à inclure l'ensemble des professionnels de santé qui s'occupent et s'occuperont du patient à l'hôpital (chirurgien, infirmier(ère)s, stomathérapeutes, kinésithérapeutes, autres spécialistes...) et en ville (médecin traitant, spécialistes, infirmier(ère)s, pharmaciens).
4. Mettre en place pour chaque patient un bilan diététique et psychologique par des professionnels de santé formés et habilités et/ou avec le soutien des associations de patients :
 - A l'annonce de la mise en place d'une stomie, pendant l'hospitalisation, puis, en ville, 1 mois après l'opération,
 - S'assurer de la prise en charge de ces consultations.
5. Systématiser une 2^e consultation à la suite du diagnostic avec idéalement un(e) stomathérapeute ou un(e) infirmier(ère) formé(e) à la stomie :
 - Considérer cette consultation systématique comme un acte délégué ou une consultation liée à un programme d'ETP formalisé,
 - Assurer cette consultation en pré-opératoire en cas de stomie planifiée ou en aval immédiat de l'intervention en cas de stomie d'urgence,
 - Organiser cette consultation 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).

2. Un meilleur accès aux dispositifs médicaux ayant démontré une amélioration significative de la qualité de vie des patients

6.

S'assurer que les professionnels de santé ont une connaissance actualisée des informations scientifiques sur la pathologie, les différents appareillages et leurs bénéfices cliniques mais aussi des modalités de prise en charge des patients.

7.

Garantir aux patients un libre choix du matériel de stomie après la chirurgie et en ville :

- Proposer aux patients en priorité du matériel de stomie ayant démontré une amélioration significative de la qualité de vie des patients par des études cliniques.

8.

Rappeler à l'ensemble des prescripteurs l'importance d'une prescription indépendante et respectée du matériel de stomie par l'ensemble des professionnels de santé, à toutes les étapes du parcours de soins.

9.

Veiller à ce que plusieurs distributeurs et fabricants soient représentés au sein d'un même établissement.

10.

Vérifier la disponibilité en ville de l'appareillage prescrit en sortie hospitalière :

- S'assurer par une bonne coordination que les références prescrites à l'hôpital par les professionnels de santé hospitaliers soient disponibles auprès des pharmaciens ou distributeurs chargés de fournir le matériel de stomie en ville, afin de favoriser le respect de la prescription,
- Un minimum de 48h avant la sortie de l'hôpital, s'assurer systématiquement que le matériel choisi par le patient est disponible auprès de son pharmacien ou du distributeur qu'il a choisi (échange téléphonique et/ou transmission de l'ordonnance) ou bien fournir le matériel au patient le temps de la commande, pour s'assurer de la bonne délivrance de l'appareillage prescrit.

3. Une prise en charge personnalisée et un suivi au domicile dans le respect du patient et de la réglementation

11.

Mobiliser les acteurs de santé de ville dans la prise en charge du patient stomisé à travers la formalisation d'un « réseau de soins stomie » autour du patient :

- Définir en accord avec le patient un référent parmi les professionnels de santé par exemple, stomathérapeute libérale, infirmier(ère) libéral(e), pharmacien d'officine, généraliste, spécialiste..., pour son suivi en ville,
- Anticiper et coordonner les rendez-vous de suivi et d'éducation thérapeutique du patient avec les différents professionnels de santé,
- Promouvoir auprès du professionnel de santé référent le suivi des auto-évaluations,
- « Mettre à niveau » si nécessaire les connaissances en stomathérapie du réseau à travers des programmes de formation (hospitaliers ou par l'intermédiaire des associations professionnelles ou des fabricants),
- Définir une coordination simple entre le référent et le prescripteur initial à travers des échanges simples réguliers.

12.

Co-construire avec le patient un plan personnalisé éducatif de soins :

- Inclure l'apprentissage de la gestuelle, la gestion des principales complications et des méthodes d'auto-évaluation pour mesurer l'habileté du patient lors du changement de l'appareillage,
- Définir un référent pour le patient, par exemple stomathérapeute ou infirmier(ère) formé(e) à la stomie en coordination avec le prescripteur initial,

- Mettre en place un suivi régulier sur la base des auto-évaluations et de consultations avec les infirmier(ère)s de ville / échanges avec le référent,
- Inclure une prise en charge psychologique et diététique,
- S'appuyer sur les associations de patients (cf. Recommandation 13).

13.

Mettre en contact de façon systématique les patients/les aidants avec les associations de patients et notamment les patients experts en prévision de la sortie hospitalière :

- Remettre systématiquement aux patients une liste de coordonnées d'associations de patients,
- Proposer dans le plan personnalisé éducatif de soins d'organiser des rendez-vous d'échanges par exemple échanges téléphonique ou vidéo et si possible des rencontres.

14.

Intégrer les patients stomisés dans l'exercice actuel des services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) dédiés à la rééducation post-chirurgie :

- Mettre en place des formations si nécessaire à la stomathérapie des infirmier(ère)s de soins de suite,
- Assurer la poursuite du programme personnalisé d'éducation thérapeutique (cf. Recommandation 12),
- Préparer la sortie à domicile à travers la mise en place du réseau de soins « stomie » (cf. Recommandation 11).

Analyse détaillée du parcours de soins des patients stomisés

Stomie : Rappel anatomique

L'abouchement des voies digestives ou urinaires à la peau ou stomie est réalisé au bloc opératoire par les chirurgiens digestifs et urinaires. Cette décision chirurgicale peut répondre à plusieurs situations :

- **La stomie programmée** est consécutive à une chirurgie planifiée et vise à mettre en place une stomie. Elle est très largement majoritaire en chirurgie urinaire et prépondérante en stomie digestive,
 - **La stomie d'urgence** est réalisée essentiellement en chirurgie digestive pour lever une occlusion ou bien dans un contexte de perforation digestive (dans cette situation, on ne peut pas rétablir la continuité),
 - **La stomie temporaire, la plupart du temps « de protection »**, est la plus fréquente et prépondérante en chirurgie digestive (e.g. cancers colorectaux, maladies inflammatoires, endométriose), dans le but de dériver le transit intestinal pour permettre à un montage chirurgical de cicatriser. Elle est la plupart du temps laissée en place quelques mois, temps nécessaire pour obtenir une cicatrisation,
 - **La stomie définitive** est prépondérante en chirurgie urinaire. Elle peut s'imposer en chirurgie digestive si la pathologie ne permet pas un rétablissement anatomique normal.
- Il existe ainsi à l'hôpital une grande variété de profils de patients ayant des stomies :
- Les patients avec stomie programmée bénéficient d'un temps pré-opératoire supérieur (parfois plusieurs semaines) aux patients dont la pathologie nécessite la réalisation d'une stomie en urgence (seulement quelques heures),
 - Des patients sont hospitalisés spécifiquement pour la prise en charge de complications de leur stomie,
 - Enfin, des patients ayant une stomie urinaire ou digestive peuvent être hospitalisés pour d'autres pathologies.

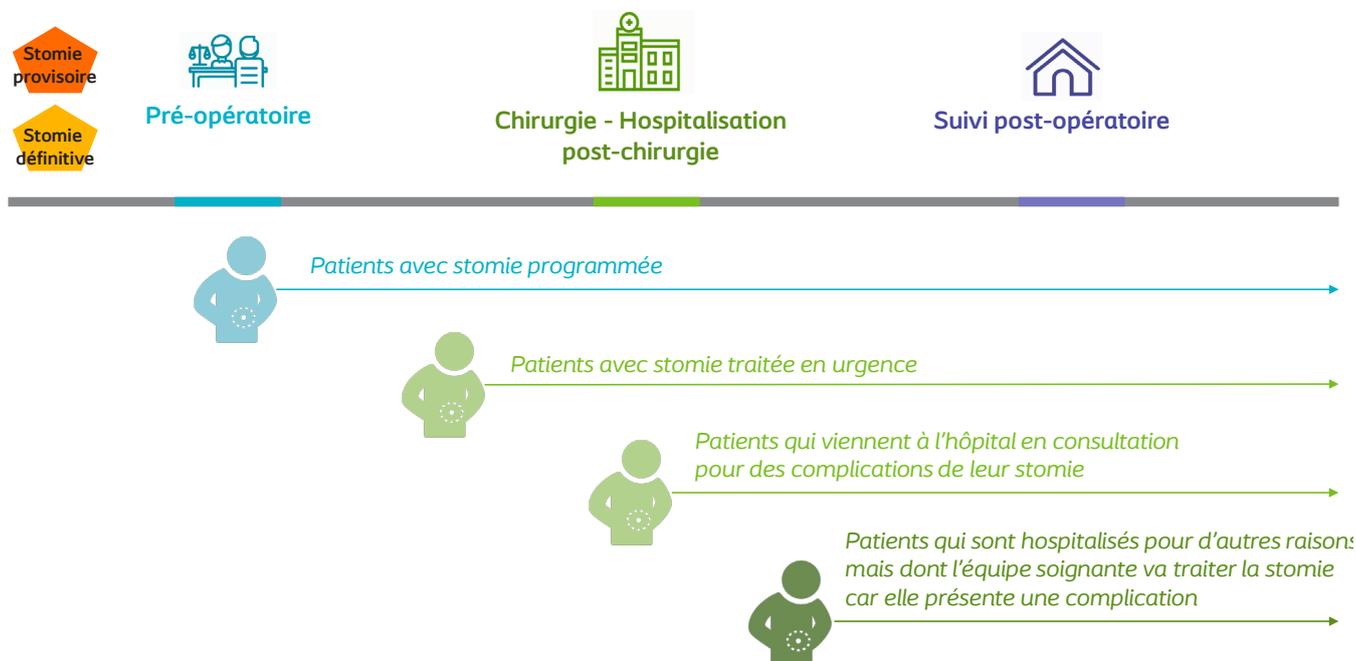


Figure 2. Scénarisation selon les profils de patients et le type de stomie

Parcours de soins actuel – étapes clés, obstacles et leviers

Le parcours de soins des patients bénéficiant d'une stomie peut être décrit le long de trois étapes :

1. L'étape « **pré-opératoire** »
2. L'étape de « **chirurgie et de l'hospitalisation post-chirurgie** »
3. L'étape du « **suivi post-opératoire** », puis le « **parcours de vie** »

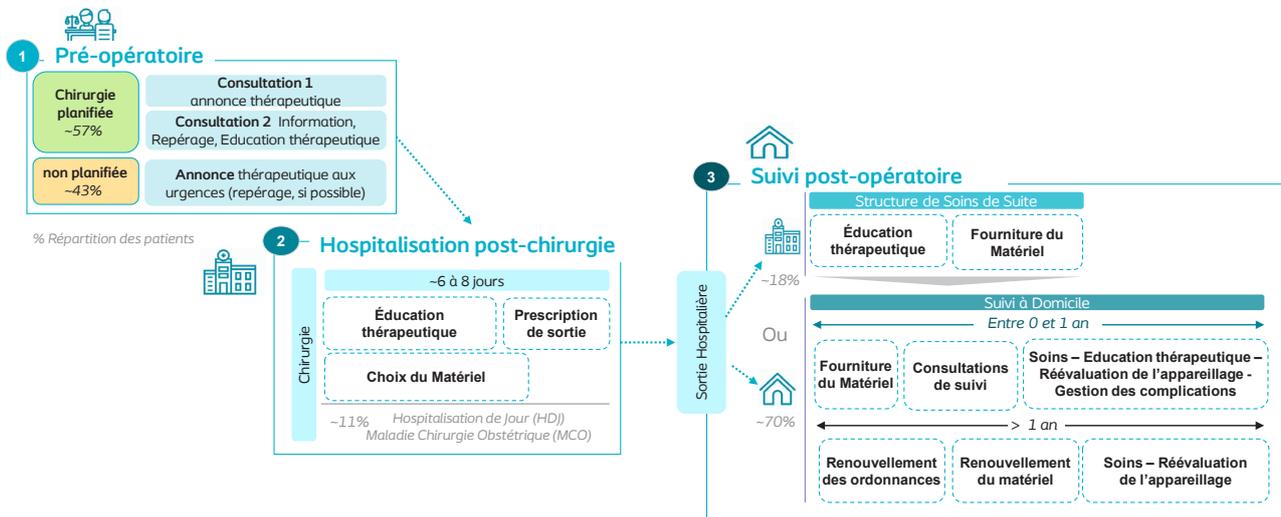


Figure 3. Trois étapes clés dans le parcours de soins du patient atteint d'une pathologie nécessitant une stomie.

NB : Partout dans ce document, quand il est fait référence à l'éducation thérapeutique, c'est la solution optimale mais pas toujours possible et réalisable en pratique (e.g. absence de validation de l'ARS, absence de proposition de programmes ou de considération du problème). L'offre d'éducation thérapeutique est très inégale sur le territoire. Il faut donc mettre en place une démarche éducative personnalisée.

1. L'étape « pré-opératoire »

Annonce de la mise en place d'une stomie

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

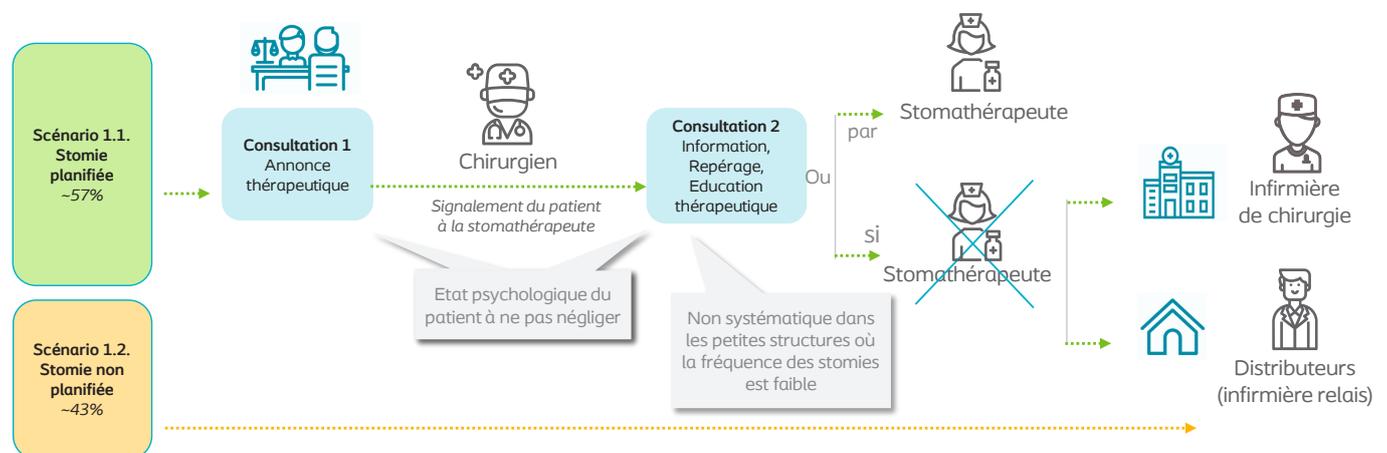


Figure 4. Schéma descriptif du fonctionnement actuel majoritaire pour l'étape pré-opératoire

Description du parcours actuel

La 1^{ère} consultation a pour objectif de réaliser « le diagnostic & l'annonce du diagnostic » - comme spécifié par la HAS. Elle est menée par le gastro-entérologue, l'urologue, le chirurgien ou l'oncologue selon la pathologie et le type de stomie planifiée. Elle vise à expliquer la stomie et ses conséquences sur la vie du patient. Après la 1^{ère} consultation, le rôle des « pairs » - discussion avec d'autres patients stomisés via les associations de patients - pourrait être important en termes d'acceptation de la stomie.

La 2^{ème} consultation a pour objectif de réaliser le « Bilan initial » - selon les termes de la HAS. Elle est menée par le ou la stomathérapeute idéalement ou un(e) infirmier(ère) formé(e) à la stomie. Elle doit comporter à la fois une démarche éducative personnalisée et d'accompagnement du patient. Le repérage de l'emplacement de la stomie sur la peau doit également être réalisé. La « démarche éducative et d'accompagnement » consiste à informer, à vérifier la compréhension et l'adhésion du patient à la proposition thérapeutique, et à proposer au patient un programme d'éducation thérapeutique, coté et spécifique.

Obstacles et difficultés

En amont de l'opération, environ 30% des patients ne reçoivent pas d'information par leur chirurgien et il n'y a pas toujours un(e) stomathérapeute ou infirmier(ère) formé(e) à la stomie, disponible dans tous les centres, bien qu'aujourd'hui le recueil du consentement pour des interventions avec stomie impose un devoir d'information objective, spécifique à la stomie et compréhensible par tous les patients.

Le repérage de l'emplacement de la stomie sur la peau n'est pas toujours réalisé (devant être réalisé par un(e) stomathérapeute) - notamment lors des stomies d'urgence - ou peut être de mauvaise qualité, ce qui entraîne un risque de complications (i.e. mauvaise adhésion du dispositif de stomie...) et impacte la qualité de vie du patient (i.e. fuite...).

Par ailleurs, il existe des situations où la neutralité de certains acteurs de santé engagés dans ces activités pré-opératoires pose question et interroge sur l'indépendance et la conformité des pratiques :

- En effet, les chirurgiens, par manque de temps et / ou par manque de ressources, délèguent parfois une partie de ces activités pré-opératoires aux représentants de certains distributeurs présents dans les établissements hospitaliers,
- Ces mêmes distributeurs réalisent parfois eux-mêmes le repérage de l'emplacement de la stomie sur la peau au domicile du patient. Cette activité, non conforme à la réglementation, se substitue à un acte devant être réalisé par un professionnel de santé à l'hôpital,
- Par ailleurs, l'indépendance de certaines formations aux soins des stomies délivrées par certaines écoles pose question.

Enfin, il est également regrettable que les professionnels de santé ne mettent pas toujours en contact les patients avec les associations de patients qui leur permettraient d'échanger sur la stomie et de favoriser une meilleure acceptation, d'autant plus que de nombreux établissements ne peuvent proposer une prise en charge psychologique.

Leviers clés

Le comité propose les leviers d'amélioration suivants :

➤ À court terme

1. Systématiser les consultations 1 et 2 dans le parcours de soins :

- S'appuyer sur les infirmier(ère)s « parcours de soins », des stomathérapeutes hospitalières, si présentes dans l'établissement ou des infirmier(ère)s formé(e)s à la stomie,
- Impliquer les professionnels de santé de ville (pharmacien d'officine connaissant le patient, généraliste, spécialiste, autre...) dans la décision afin d'avoir une meilleure connaissance du patient, de son autonomie et de ses traitements (i.e. contact téléphonique),
- Fixer les rendez-vous dès la prise de décision de mise en place d'une stomie.

2. Accompagner le patient sur le plan psychologique et nutritionnel dès l'annonce d'une stomie :

- Mettre en place des consultations ad-hoc,
- Faire levier sur les associations de patients pour mettre en place une documentation de support adaptée avec conseils, contacts de professionnels de santé de ville etc...

3. Sécuriser un repérage du site de la future stomie systématique en amont de l'opération, particulièrement dans les stomies programmées, mais aussi, si possible, dans les stomies réalisées en urgence :

- Mettre en place un processus pour coordonner le repérage avec la prise de rendez-vous pour la consultation 2, la consultation diététique et psychologique.

➤ À moyen terme

4. Veiller à l'indépendance des acteurs de soins impliqués dans cette étape en rappelant au chirurgien prescripteur sa responsabilité via les sociétés savantes :

- Rappeler aux chirurgiens l'importance du repérage et de l'appareillage adapté pour un meilleur résultat de la chirurgie et une meilleure tolérance de la stomie pour le patient.

2. L'étape de « chirurgie et de l'hospitalisation post-chirurgie »

Enjeu majeur : Anticiper l'organisation des soins à la sortie du patient pour préserver son autonomie et sa qualité de vie

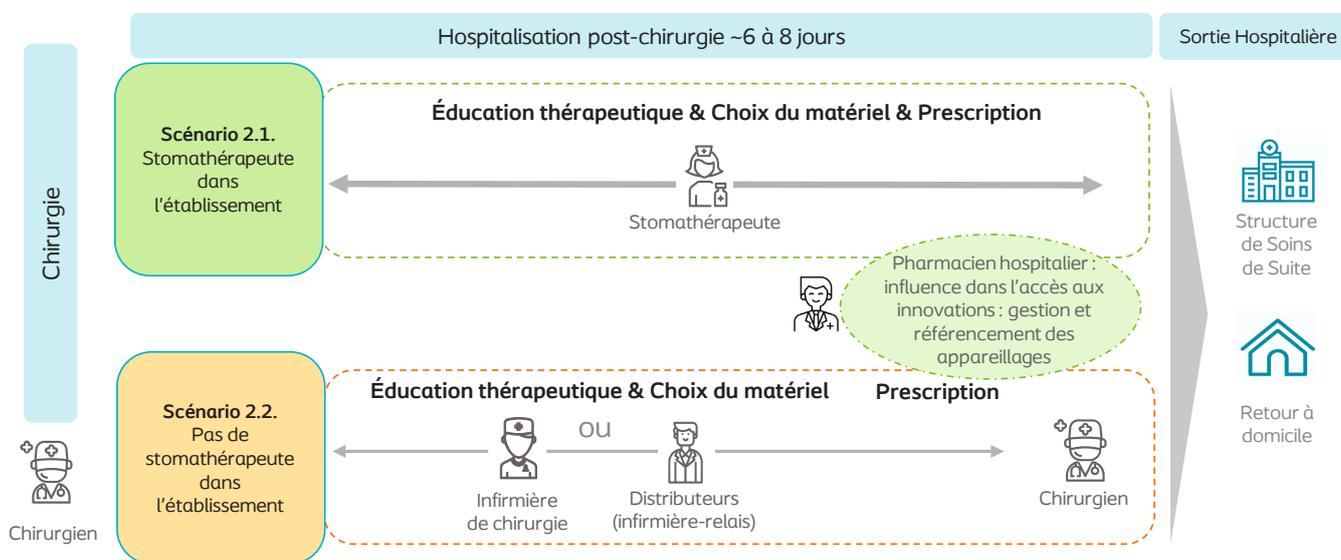


Figure 5. Schéma descriptif du fonctionnement actuel de l'étape chirurgie et hospitalisation post-chirurgie

Description du parcours actuel

La prise en charge thérapeutique est menée après la chirurgie par un(e) stomathérapeute ou un référent stomie qui serait nommé par établissement ou encore par un(e) infirmier(ère) formé(e) à la stomie.

L'ensemble des appareillages et les options de prise en charge à domicile doivent être présentés au patient à ce stade de façon neutre et exhaustive.

Dans les suites des consultations pré-opératoires, une démarche éducative et d'accompagnement du patient est poursuivie ou mise en place afin d'informer et de vérifier la bonne compréhension des conséquences de la stomie. L'ensemble permet d'assurer l'adhésion du patient à la proposition thérapeutique et / ou la favoriser. Un programme d'éducation thérapeutique, de préférence coté et spécifique, peut être mené si nécessaire. Alors que le patient est encore hospitalisé, dans certains services, l'évaluation de ses compétences d'auto-soins, de son autonomie et du retentissement de la stomie sur sa qualité de vie est effectuée, puis renouvelée régulièrement lors du suivi du patient.

Obstacles et difficultés

L'accessibilité à un(e) stomathérapeute ou un(e) infirmier(ère) formé(e) à la stomie semble manquer dans certains établissements. En effet, ces professionnels de santé ne sont pas présents dans tous les établissements ou bien parce qu'en nombre faible, ils ne sont pas toujours disponibles. Or, ceux-ci ont un rôle clé, non seulement dans le choix du matériel et la prescription qui souvent leur est déléguée par les chirurgiens mais aussi dans la transmission de leur savoir-faire aux équipes infirmières.

Dans de nombreux établissements, quand ces professionnels de santé ne sont pas disponibles, certains représentants de distributeurs peuvent assurer un support sur les soins de stomie et l'accompagnement du patient, aidant ainsi l'équipe soignante. Le distributeur met aussi parfois à disposition du service un(e) infirmier(ère) formé(e) à la stomie ou un(e) stomathérapeute. Au-delà des questions juridiques de l'intervention d'acteurs de santé non agréés par l'établissement, l'intervention du distributeur questionne aussi la neutralité et l'indépendance de la prescription, celle-ci étant souvent complètement déléguée au distributeur.

Dans le choix et la prescription du matériel, la neutralité des stomathérapeutes ou des infirmier(ère)s formé(e)s à la stomie peut aussi être mise en danger par la situation de monopole de certains fabricants ou de certains distributeurs. D'éventuels liens d'intérêt qui ne devraient pas exister sont aussi rapportés. Dans ces cas extrêmes, sans que cela soit forcément justifié, le patient peut être orienté d'emblée vers un certain appareillage et / ou un distributeur qui assurera la livraison à domicile, sans présentation des autres possibilités d'appareillage, ni des autres possibilités d'approvisionnement (pharmacies, autres distributeurs).

Enfin, la connaissance des accessoires et de leur intérêt pour le patient (e.g. pâte, anneaux, barrettes) doit continuer à être développée pour améliorer leur utilisation et favoriser une meilleure qualité de vie du patient (e.g., irritations et inflammations de la peau...).

Leviers clés

➤ **À court terme**

- Rappeler aux prescripteurs les différences existantes entre les appareillages et l'intérêt des accessoires via les sociétés savantes et des communications adaptées :
 - Proposer aux patients du matériel de stomie aux qualités démontrées par des études cliniques (« evidence based medicine »),
 - S'assurer de la bonne utilisation des accessoires dans des indications bien définies au travers de formations spécifiques.
- S'assurer de la bonne information du patient et veiller à son libre choix du matériel :
 - Rappeler à l'ensemble des prescripteurs l'importance d'une prescription indépendante et respectée du matériel de stomie par l'ensemble des professionnels de santé, à toutes les étapes du parcours de soins (communiquer régulièrement sur le sujet au travers des associations professionnelles),
 - Veiller à ce que plusieurs fabricants soient représentés au sein d'un même établissement et superviser les propositions des distributeurs en l'absence de stomathérapeute ou d'infirmier(ère) formé(e) à la stomie.
- Promouvoir la formation des équipes infirmières afin de soutenir le patient tout au long de son hospitalisation en répondant le plus facilement possible à ses questions tout au long de son hospitalisation :
 - Faciliter l'acceptation de la stomie par le patient.
- Co-construire avec le patient de façon systématique des programmes d'éducation thérapeutique aux différentes situations quotidiennes de la stomie qui peuvent être rencontrées et ainsi favoriser l'autonomie et la qualité de vie du patient :
 - Inclure dans le programme d'éducation l'habileté gestuelle, la gestion des complications et des auto-évaluations,
 - Faire intervenir les associations de patients pour partage d'expériences et discussion avec des patients experts,
 - Inclure l'aidant si possible.
- Veiller au libre choix du patient du professionnel de santé qui s'occupera de lui après la chirurgie et coordonner sa sortie hospitalière avec les acteurs de ville :
 - S'assurer de la bonne information du patient quant à la possibilité de se fournir en pharmacie d'officine et veiller à ce que plusieurs distributeurs soient proposés au sein d'un même établissement,
 - Vérifier la disponibilité en ville du matériel prescrit à l'hôpital au moins 48h avant la sortie du patient,
 - Mettre en place des outils simples de coordination (i.e. fiche d'anticipation des rendez-vous de suivi, listes des professionnels de santé avec coordonnées...),
 - Mettre en place avec le patient un suivi au-delà de l'hospitalisation en coordination avec les professionnels de santé qui le prendront en charge en ville.

3. L'étape de « Suivi post-opératoire en Structure de Soins de Suite ou à domicile » puis le « Parcours de vie »

Enjeu majeur : Nécessité d'améliorer la coordination des acteurs pour assurer un meilleur suivi des patients conformément aux recommandations actuelles

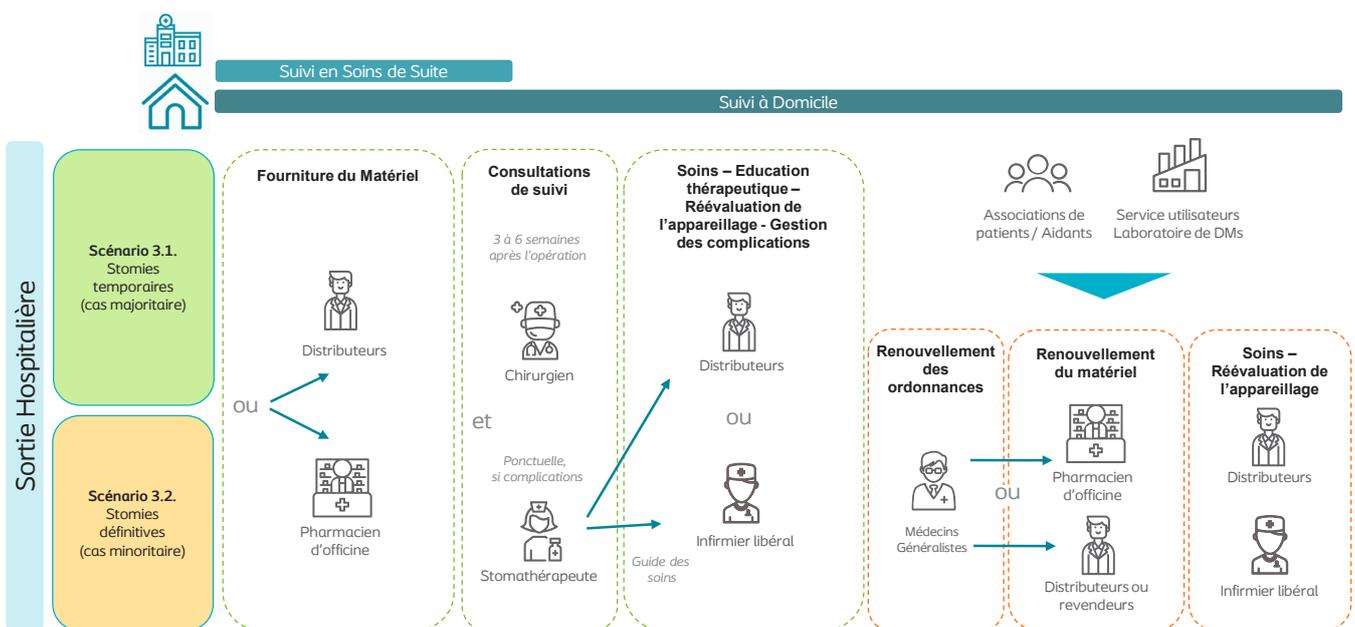


Figure 6. Schéma descriptif du fonctionnement de l'étape de suivi post-opératoire

Description du parcours actuel

En termes de « suivi du patient » durant le temps « post-opératoire », quatre types de consultations sont menées :

1. Le suivi de la chirurgie par le chirurgien,
2. Le suivi de la maladie de fond par le gastro-entérologue, l'urologue ou l'oncologue,
3. La réévaluation de l'appareillage 15 jours après la chirurgie ; mais aussi un mois, puis 2 mois après et enfin une réévaluation à 4 et 6 mois post-chirurgie par le ou la stomathérapeute ou infirmier(ère) formé(e) à la stomie. Cette réévaluation inclut l'évaluation de l'autonomie du patient via le score spécifique déjà évalué durant la période d'hospitalisation,
4. L'évaluation de l'état global du patient et de l'impact de la stomie sur la qualité de vie du patient par les professionnels de santé du patient : médecin généraliste, infirmier(ère) libéral(e) ou pharmacien d'officine correspondant, qui sont les acteurs de proximité.

La prévention et la gestion des complications peuvent être menées par les différents professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient (stomathérapeute hospitalier(ère) ou libéral(e), infirmier(ère) libéral(e) et chirurgien). Les complications doivent être recherchées et traitées : elles ne modifient pas la prescription initiale de l'appareillage sauf avis en ce sens du prescripteur initial. Quotidiennement, le pharmacien d'officine, les associations de patients, le fabricant ou le distributeur jouent également un rôle dans le soutien du patient en répondant à ses interrogations, et en l'orientant si nécessaire. Les patients en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) doivent aussi bénéficier de ces consultations et d'une prise en charge permettant de prévenir et gérer toute complication.

Le suivi traditionnel du patient a été limité et perturbé lors du premier épisode de la Covid-19 de mars à mai 2020, provoquant une rupture de la continuité des soins pour certains patients, ayant parfois impacté de façon conséquente la qualité de vie du patient (i.e. angoisse, baisse de l'activité physique...) comme ont pu l'observer les professionnels de santé et les associations de patients. De plus, la prise en charge a considérablement évolué en termes de suivi avec des infirmier(ère)s libéraux(ales) et des stomathérapeutes qui ont effectué des télé-soins par vidéo-consultations. Sollicités par les associations de patients, certains fabricants et distributeurs ont joué un rôle majeur dans le suivi et l'aide des patients. En parallèle, la livraison à domicile par les pharmaciens d'officine a aussi augmenté se rapprochant ainsi beaucoup plus des patients.

Obstacles et difficultés

Après l'hospitalisation, le manque de coordination des acteurs de ville, un suivi irrégulier et non adapté à l'autonomie des patients peut avoir de lourdes conséquences en termes de qualité de vie. En effet, le parcours de soins en ville, reste très concentré autour des infirmier(ère)s formé(e)s à la stomie, et plus particulièrement des stomathérapeutes alors que ceux/celles-ci sont en nombre limité sur le territoire français (i.e. très peu de stomathérapeutes libéraux/libérales et disponibilité limitée des stomathérapeutes à l'hôpital pour faire du suivi en ville).

Le relais en ville des stomathérapeutes ou des infirmier(ère)s spécialisé(e)s dans leurs rôles de soins et d'éducation du patient n'est actuellement pas effectué efficacement sur tout le territoire. Le manque de transmission de savoir-faire aux infirmier(ère)s libéraux(ales) de ville ou de soins de suite ne permet pas une poursuite efficiente des soins apportés aux patients. Par ailleurs, les autres acteurs de ville (i.e. médecin généraliste, pharmacien d'officine, spécialistes) impliqués dans le parcours de soins du malade manquent de connaissances sur la prise en charge des stomies. Enfin, par manque d'information, les associations de patients sont parfois trop peu présentes autour du

malade. Ce manque de coordination des soins et de continuité dans l'éducation du malade peut être à l'origine d'une solitude face à la maladie et de complications (e.g. apparition de rougeurs sur la peau attenante et fuites). Ces complications ne sont pas forcément dues au matériel ni à la stomie mais peuvent très simplement résulter d'un changement de poche ou de support pas assez fréquent par lassitude ou par manque d'autonomie du patient. Dans le cas de stomie définitive, ces complications sont particulièrement exacerbées par un suivi quasiment inexistant un an après la chirurgie.

Certains changements de matériels, réalisés sans l'avis du prescripteur initial, ont aussi été rapportés. Ces changements arbitraires (« switch sauvage »), le plus souvent non justifiés peuvent questionner l'indépendance du professionnel de santé, et peuvent aboutir à des complications pour le malade. Là encore, la prescription de matériel médical ayant justifié de leur qualité par des études cliniques reste essentielle.

Enfin, il est important que chaque acteur reste dans son rôle ce qui n'est pas toujours le cas notamment pour certains distributeurs dans le suivi post-opératoire. En effet, si ceux-ci livrent le matériel directement dans les structures de soins de suite ou à domicile, ils peuvent aussi prendre une part active dans la gestion des complications à domicile. Mélangeant ainsi activités de soins et de distribution, certains distributeurs ont recruté des infirmier(ère)s spécialisé(e)s et des stomathérapeutes qui prennent une part active dans les soins au patient. Seul le rappel des règles de bon usage et l'activité de conseil sans toucher le patient restent conformes à la réglementation.

Leviers clés

Il apparaît donc primordial de lutter contre l'isolement du patient et de favoriser une meilleure acceptation de la stomie via un réseau de soins structuré et accessible.

➤ À court terme

1. Poursuivre en ville ou en soins de suite et de réadaptation au-delà de l'hospitalisation, la coordination des soins et les programmes personnalisés d'éducation thérapeutique avec les professionnels de santé de ville :

- Définir un programme de consultations de suivi en coordonnant des échanges réguliers avec les professionnels de santé de ville (i.e. généraliste, infirmier(ère) libéral(e), stomathérapeutes, pharmacien d'officine),
- S'assurer de la répétition et du suivi des évaluations d'auto-soins,
- Informer le prescripteur initial (i.e. chirurgien ou par délégation, infirmier(ère) ou stomathérapeute de l'hôpital) régulièrement du suivi du patient.

2. S'appuyer sur les associations de patients et les aidants pour accompagner les patients dans le suivi à domicile et l'éducation aux soins :

- Promouvoir les partages d'expériences,
- Partager des supports éducatifs (i.e. brochures, vidéo etc...),
- Assurer un dialogue régulier entre les aidants et les professionnels de santé autour du malade.

➤ À moyen terme

3. S'assurer du respect de la charte par les distributeurs dans l'accompagnement personnalisé du patient :

- Rappeler via les associations professionnelles la réglementation et pour les prescripteurs (stomathérapeutes, chirurgiens) l'importance de l'indépendance de la prescription.

4. Développer des programmes de formation pour les professionnels de santé qui prennent soin des malades stomisés (infirmier(ère)s de ville et / ou de soins de suite, pharmacien d'officine, généraliste...) :

- S'appuyer sur des programmes de formations effectués par les hospitaliers, les associations professionnelles ou les fabricants (dans l'utilisation de leurs appareillages),
- S'assurer que les professionnels qui prennent en charge les malades lors de la sortie du patient puissent bénéficier de ces programmes.

5. Rappeler l'importance et le rôle de proximité du « service utilisateurs » des fabricants afin de répondre aux questions du patient et favoriser son autonomie.

6. Encourager l'investissement des fabricants dans la R&D, qui permet d'améliorer les appareillages, sur la base des retours des patients et ainsi améliorer leur qualité de vie.

Rôles de chaque acteur dans le parcours de soins du patient stomisé

	Etape « pré-opératoire »	Etape « chirurgie – hospitalisation post-chirurgie »	Etape « suivi post-opératoire » après l'hôpital
Chirurgien	- Annonce thérapeutique	- Prescription du matériel	- Suivi / Gestion des complications
Stoma-thérapeute	- Annonce thérapeutique - Démarche éducative ou éducation thérapeutique - Repérage	- Prescription du matériel - Education thérapeutique - Facilitation à une réinsertion satisfaisante du patient	- Suivi / Gestion des complications / Aide à l'utilisation du matériel - Renouvellement des ordonnances - Réévaluation de l'appareillage
Equipe infirmière	- Démarche éducative ou éducation thérapeutique - Repérage par l'infirmier(ère) formé(e) dans le cadre d'un protocole établi	- Prescription du matériel par l'infirmier(ère) formé(e) dans le cadre d'un renouvellement - Education thérapeutique	
Pharmacien hospitalier	- Référencement du matériel	- Référencement du matériel	
Pharmacien de ville			- Dispensation du matériel - Conseil et orientation vers des infirmier(ère)s et stomathérapeutes libéraux(ales) - Prévention des complications par un conseil éclairé
Infirmier(ère) / Stoma-thérapeute libéral(e)			- Suivi / Gestion des complications / Aide à l'utilisation du matériel - Renouvellement des ordonnances - Lien avec l'équipe hospitalière en cas de besoin, le pharmacien ou le distributeur
Distributeurs			- Distribution personnalisée à domicile en lien avec l'équipe hospitalière, les stomathérapeutes et les infirmier(ère)s libéraux(ales) dans le respect du patient et de la réglementation - Soutien au bon usage du dispositif prescrit - Conseil éclairé pour prévenir les complications et orientation vers des infirmier(ère)s et stomathérapeutes libéraux(ales)
Fabricants	Formation et information scientifique et technique sur les différents dispositifs médicaux /la pathologie	- Soutien scientifique et technique à l'utilisation des produits	- Mise à disposition de dispositifs ayant démontré une amélioration de la qualité de vie des patients pour les acteurs de santé - Soutien à l'utilisation des produits auprès des patients
Association de patients	- Soutien aux patients ; - Témoignages ; - Rencontre de patients experts		

Annexe

Les fiches de sorties hospitalières sont des outils simples et très efficaces facilitant la coordination hôpital-ville.

Fiche de sortie hospitalière : grands éléments à inclure

1/ Identité du patient et référents de soins

Identité du patient

Dates d'hospitalisation et de sortie hospitalière

Coordonnées du service et du chirurgien responsable

Coordonnées de la stomathérapeute hospitalière référente, de l'infirmier(ère) hospitalier(ère), de la stomathérapeute de ville référente, de l'infirmier(ère) libéral(e) réalisant d'éventuels soins

Coordonnées du pharmacien et du distributeur éventuel

Coordonnées des associations de patients

Coordonnées du service relations utilisateurs du laboratoire de dispositifs médicaux prescrits

Toutes autres coordonnées utiles (famille, pharmacien, autres professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du patient)

2/ Intervention - date

Intervention réalisée

Type de stomie : **digestive et situation sur l'intestin ou urinaire**

Devenir de la stomie : transitoire, définitive...

Dimensions de la stomie à la sortie (la stomie n'est pas toujours ronde)

3/ Appareillage

Caractéristiques de l'appareillage

Matériels prescrits, marque, références

Accessoires prescrits, marque, références

Fréquence de changement de poche recommandée

4/ Degré d'autonomie

Qui réalise le soin ?

5/ Aspect de la stomie (en trompe, rétractée...) et état peau péristomiale (saine, lésée...)

6/ Information générales sur les stomies et signes d'alerte et de complication

Informé le patient en lui montrant des photos

7/ Informations diététiques, conseils en cas de constipation et diarrhée

Bibliographie

- Ameli – Rubrique Santé [Consulté le 9 juin 2020] disponible à l'adresse : <https://www.ameli.fr/>
- Association Française d'Entérostoma-Thérapeutes : Observatoire des pratiques en stomathérapie. 2007-2008 ; Guide des bonnes pratiques en stomathérapie chez l'adulte. Enterostomie. 2003 [Consulté le 26 juin 2020] disponible à l'adresse : <http://www.afet.asso.fr>
- Afa Crohn RCH France [Consulté le 26 Juin 2020] disponible à l'adresse : <https://www.afa.asso.fr>
- Association Nationale Française des Infirmières et Infirmiers Diplômés et Etudiants [Consulté le 26 juin 2020] disponible à l'adresse : <https://anfiide.fr>
- Club de Réflexion des Cabinets et Groupes d'Hépatogastroentérologie [Consulté le 26 juin 2020] disponible à l'adresse : <https://www.cregg.org>
- Caisse nationale de l'assurance maladie. Points de repère n°15. Mai 2008 [Consulté le 9 juin 2020] disponible à l'adresse : <https://assurance-maladie.ameli.fr/etudes-et-donnees/2008-dispositifs-medicaux-lpp-2007>
- Haute Autorité de Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Juin 2007 [Consulté le 3 Juin 2020] disponible à l'adresse : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf
- Grivel T. Enquête nationale sur les appareillages de stomie [National survey on stoma appliances]. Soins. 2011 Sep;(758) : 23-4. French. PMID : 22003787 ;
- Guimbaud R. et al. Soins infirmiers aux personnes atteintes d'affections digestives n°10 : « Nouveaux cahiers de l'infirmière ». Editions Elsevier-Masson. Août 2000 [Consulté le 26 juin 2020] disponible à l'adresse : <https://librarycatalog.usj.edu.lb/cqi-bin/koha/opac-detail.pl?biblionumber=356891>
- Inspection Générale des Affaires Sociales. Missions des prestataires de services et distributeurs de matériel. Janvier 2020 [Consulté le 31 juillet 2020] disponible à l'adresse : https://igas.gouv.fr/IMG/pdf/2019-048r_tome_1.pdf
- Institut National du Cancer. La Stomie Digestive [Consulté le 1^{er} mars 2021] disponible à l'adresse : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/LA-STOMIE-DIGESTIVE>
- Légifrance. Décret n°2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier. Février 2022 [Consulté le 26 juin 2020] disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000410355/2004-08-07>
- Légifrance. Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V du CSP. Juillet 2004 [Consulté le 26 juin 2020] disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000787339>
- Ministère de l'Economie, des Finances et de la Relance. Plan de Relance [Consulté le 5 septembre 2020] disponible à l'adresse : https://www.economie.gouv.fr/files/files/directions_services/plan-de-relance/DP_03_09_2021_France_Relance.pdf?v=1643372205
- Ministère des Solidarités et de la Santé. Ma Santé 2022 [Consulté le 30 juin 2020] disponible à l'adresse : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022_pages_vdef_.pdf
- Ministère des Solidarités et de la Santé. Ségur de la Santé [Consulté le 5 septembre 2020] disponible à l'adresse : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_de_presse_-_conclusions_segur_de_la_sante.pdf
- OMEDIT Normandie. CHU Caen. 2015 [Consulté le 28 juin 2021] disponible à l'adresse : <https://www.omedit-normandie.fr/media-files/19802/fiche-de-sortie-patients-190919.pdf>
- Réseau Espace Santé Cancer Rhône Alpes. Prise en charge des patients Colostomisés de la période post-opératoire à la sortie. Mars 2015 [Consulté le 26 juin 2020] disponible à l'adresse : <https://ressources-aura.fr/wp-content/uploads/2018/11/BPA-PEC1503COLOSTOM.pdf>
- Société Française de Chirurgie Digestive. Recommandations de Bonnes Pratiques [Consulté le 18 juin 2020] disponible à l'adresse : <https://www.sfchirurgiedigestive.fr>
- Société Nationale Française de Colo-Proctologie [Consulté le 29 juin 2020] disponible à l'adresse : <https://www.snfcg.org>
- Union de Syndicats de Pharmaciens d'Officines [Consulté le 30 juin 2020] disponible à l'adresse : <https://uspo.fr>

SHIELD Strategic Healthcare Initiative for Earlier Life Diags

Scannez le QR code ci-joint

pour en savoir plus sur SHIELD



Avec le soutien des Laboratoires Coloplast

