

Table ronde

Coordination hôpital-ville : Une clé vers l'égalité des chances dans le territoire pour la prise en charge du patient stomisé.

Le comité d'experts présente le guide des recommandations de l'initiative SHIELD pour une meilleure prise en charge des patients stomisés.

8 novembre 2021, 14h – 14h30, stand N16 au pavillon du Danemark - SantExpo

Initiative SHIELD

Un comité d'experts multidisciplinaire publie un guide de recommandations pour optimiser la prise en charge des 100 000 patients stomisés en France

Dr Guillaume Bonnaud, Gastro-Entérologue et Hépatologue, Toulouse, Président du CREGG ; **Dr Gilles Bonnefond**, Pharmacien d'officine, Conseiller du Président de l'USPO ; **Mme Danièle Chaumier**, Stomathérapeute, Présidente de l'AFET ; **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, Présidente de l'ANFIIDE ; **Pr Guillaume Meurette**, Chirurgien Viscéral et Digestif, Hôpital Hôtel-Dieu, CHU de Nantes, Président de la SNFCP ; **M. Alain Olympie**, Représentant Association de Patient, Directeur de l'AFA, Crohn, RCH ; **Mme Cristina Romao**, Laboratoire de Dispositifs Médicaux, Directrice des Affaires Economiques, Réglementaires et Publiques, Coloplast.

Pour la première fois, des experts de disciplines différentes sont réunis au sein d'un comité pour réfléchir à une meilleure prise en charge des patients stomisés, dans le cadre de l'initiative SHIELD (Strategic Healthcare Initiative for Easier Life Days). Ce travail a abouti à la publication d'un guide des recommandations de la prise en charge des patients stomisés. Le comité a mis en évidence des obstacles majeurs dans la prise en charge des patients et propose des axes d'améliorations, notamment une meilleure coordination entre les acteurs de santé en sortie hospitalière et suivi en ville. Obtenir l'adhésion des acteurs de santé et des patients aux niveaux national et régional est essentiel pour optimiser la prise en charge des patients stomisés.

Patients stomisés : une prise en charge pluridisciplinaire complexe qui révèle de nombreux obstacles

Coordination difficile entre une pluralité d'acteurs, faible niveau d'information, encadrement limité des pratiques de certains acteurs de santé : le parcours de soin du patient stomisé peut s'avérer un véritable parcours du combattant.

Depuis son lancement en 2019, le SHIELD (Strategic Healthcare Initiative for Easier Life Days) a pour mission l'optimisation de 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.

Il y a quelques mois, ce groupe d'expert avait mis en lumière plusieurs obstacles auxquels les patients sont confrontés tout au long de leur parcours de soin, ne permettant pas une prise en charge optimale :

- Une **coordination difficile** entre les différents acteurs, notamment en sortie hospitalière ;

- Un **faible nombre** infirmier(e)s **formé(e)s** aux soins des stomies en ville et à l'hôpital, rendant la prise en charge et la coordination difficile ;
- Une difficulté des acteurs de santé à réaliser leurs activités, par **insuffisance de moyens matériels et humains** ;
- Un **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 ;
- Un **encadrement limité des pratiques de certains acteurs de santé**, avec notamment pour les distributeurs une absence de référentiel de bonnes pratiques et de certification.

« *Le parcours de soins actuel des patients stomisés n'est pas optimal. La coordination difficile entre acteurs de santé, le nombre faible d'infirmier(e)s formé(e)s à la stomie en ville, l'encadrement limité des pratiques de certains acteurs de santé... sont autant de défis qu'il faut surmonter* », explique Brigitte Lecointre, Présidente de l'Association Nationale Française des Infirmières et Infirmiers Diplômés et des Étudiants (ANFIIDE).

Grâce à cette première étape, les experts ont identifié trois axes d'améliorations, avec toujours un 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 de la réglementation.

« *Pour nous, c'est extraordinaire de voir que les choses avancent enfin. Le parcours de soins des patients stomisés est très complexe, et ils se heurtent à de nombreux obstacles qui ne peuvent être surmontés que si les choses bougent grâce à des mesures concrètes et surtout réalistes. Faire partie de ce groupe d'experts est une chance car j'ai pu porter la voix des patients pendant les échanges* », se réjouit Alain Olympie, Directeur de l'Association François Aupetit (AFA), Crohn, RCH.

La stomie en France

En France, ce sont 100 000 patients qui vivent avec une stomie, 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. La pose d'une stomie s'effectue dans la majorité des cas chez des patients atteints de pathologies lourdes comme des cancers (pour 2/3 des stomies digestives) et des maladies inflammatoires de l'intestin (maladie de Crohn, rectocolite hémorragique, maladies rares).

Des recommandations concrètes pour optimiser le parcours de soin des patients stomisés

A travers son analyse du parcours de soins et la définition des axes d'améliorations, le Comité d'Experts propose différentes recommandations pratiques et concrètes pour améliorer la prise en charge du patient stomisé.

« *Je suis ravi qu'un tel comité ait pu voir le jour, réunissant tous les acteurs impliqués dans la prise en charge des patients stomisés. Il n'y a qu'à voir le nombre de professionnels impliqués dans ce projet pour comprendre à quel point le parcours de soins peut être complexe, et à quel point il nécessite une coordination optimale entre la ville et l'hôpital. L'information des patients est également très importante car pour beaucoup, la stomie est synonyme d'une détérioration de la qualité de vie. Mais nous devons faire passer des messages positifs car c'est justement la stomie qui va améliorer la qualité de vie des patients* », insiste le Pr Guillaume Meurette, Chirurgien Viscéral et Digestif, Hôpital Hôtel-Dieu, CHU de Nantes, Président de la SNFCP. « *Nous avons longuement réfléchi et discuté ces recommandations pour qu'elles soient concrètes, pratiques, adaptées à tous les acteurs impliqués, et réalisables à court et moyen termes* », ajoute-t-il.

Une meilleure coordination entre acteurs de santé à l'hôpital, en sortie hospitalière et suivi en ville

- I. 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...).
- II. S'assurer de l'**indépendance des formations aux soins des stomies** délivrées par les écoles aux infirmiers/ères 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**.

- III. 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(e)s, stomathérapeutes, kinésithérapeutes, autres spécialistes...) et en ville (médecin traitant, spécialistes, infirmier(e)s, pharmaciens)
- IV. 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.
- V. **Systématiser une 2^e consultation** à la suite du diagnostic avec idéalement un(e) **stomathérapeute** ou un(e) **infirmier(e) 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 préopératoire 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 hospitalière ou un(e) infirmier(e) formé(e) à la stomie **ou** en **ville** (via un professionnel de santé).

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

- VI. S'assurer que les professionnels de santé ont une **connaissance actualisée des informations scientifiques** sur la pathologie, les différents appareillages et leur bénéfices cliniques mais aussi les modalités de prise en charge des patients.
- VII. 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.
- VIII. 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.
- IX. Veiller à ce que **plusieurs distributeurs et fabricants soient représentés** au sein d'un même établissement.
- X. **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.

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

- XI. **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(e) libérale, 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.

XII. Coconstruire 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 infirmière formée 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 infirmières de ville / échanges avec le référent,
- Inclure une prise en charge psychologique et diététique,
- S'appuyer sur les associations de patients.

XIII. 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.

XIV. 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 nécessaires, à la stomathérapie des infirmier(e)s de soins de suite,
- Assurer la poursuite du programme personnalisé d'éducation thérapeutique (cf XII),
- Préparer la sortie à domicile à travers la mise en place du réseau de soins « stomie » (cf XI).

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.

Contact Presse SHIELD :

APCO Worldwide

Paul Auburtin

pauburtin@apcoworldwide.com

Téléphone : +33 6 37 13 00 25