



PHASE 2

APPEL A CANDIDATURES ENTREPRISES

Dans le cadre du programme
Innov'Up Expérimentation Santé

CHALLENGE #5

STOMIE



1. RESPONSABLE DU CHALLENGE

Nom de l'établissement : CHSF (Centre Hospitalier Sud Francilien)

Poste responsable du Challenge : Infirmière Stomathérapeute

Service/Département : Chirurgie Digestive Oncologique Métabolique et Urologique

2. NOM DU CHALLENGE

Permettre aux patients porteurs de stomie d'appréhender leur quotidien malgré les modifications, complications cutanées et ce quel que soit leur niveau d'autonomie par un accompagnement personnalisé numérique.

3. ACRONYME DU CHALLENGE

STOMIE

4. DEFINITION GENERALE DU CHALLENGE

La population des patients stomisés au CHSF se compose de 80% d'urgences qui ne bénéficieront pas de consultation préopératoire de stomathérapie à l'instar des 20% de patients dont l'intervention est programmée.

La consultation pré opératoire permet de rencontrer une stomathérapeute qui répondra aux questions du patient et ou de son conjoint, elle lui présentera du matériel et prendra le temps d'écouter ses peurs et ses angoisses.

En phase post opératoire immédiat l'intérêt du patient porte toujours sur la douleur et sur la reprise de l'alimentation.

Puis le patient va traverser une période de deuil, réaction affective très forte à un évènement majeur qui est la perte d'une fonction essentielle, ici, celle de la continence autrement dit c'est la dignité du patient qui est en jeu.

Il va également franchir d'autres étapes (le déni, la colère, le marchandage et l'acceptation) qui ne sont pas toujours linéaires, elles peuvent se chevaucher ou même se prolonger après l'hospitalisation. Dans ce contexte, s'intéresser à sa stomie n'est pas sa priorité alors pour ce qui est de se prendre en charge c'est encore plus abstrait.

Chaque jour, l'infirmière ou la stomathérapeute effectuent les soins de stomie tout en expliquant, pour susciter l'intérêt du patient tout en essayant de respecter son cheminement.

D'un côté, les soignants savent que le patient aurait besoin de temps pour surmonter la situation et de l'autre la durée d'hospitalisation ne nous permet pas vraiment de respecter ce paramètre.

Je remets au patient une mallette éducative avec un livret papier, des accessoires et une paire de ciseaux. Je leur fais visualiser un film du déroulement du soin qui a beaucoup plus de succès et d'impact que le document récapitulatif du soin que je leur donne en complément.

Dans l'idéal nous réalisons les gestes ensemble puis le patient réalise seul en présence d'un soignant avant de le réaliser en autonomie complète.

Peu de patients sont autonomes à la sortie. Certains seront presque autonomes, d'autres ne maîtriseront qu'un geste ou deux. Pour d'autres, c'est impossible. Il faut laisser au patient du temps pour réaliser sa situation et se réapproprier sa vie avant de pouvoir tenter une démarche éducative.

Pourtant, l'enjeu est de taille parce que le patient surtout au début n'est pas à l'abri d'un incident de type fuite de son appareillage.

Très souvent d'ailleurs cela se produit en pleine nuit. Ce type d'incident laisse souvent des traces profondes sur le moral du patient.

Dans la plupart des cas on réalise une éducation partielle qui se complètera par la suite avec l'infirmière libérale mais surtout lors des consultations de suivi avec la stomathérapeute.

En 11 ans de stomathérapie je vois les mêmes schémas se reproduire avec les patient stomisés.

Quand le patient s'intéresse et participe, il voit bien que tous les soignants ne réalisent pas le soin de la même façon ce qui peut être anxiogène.

Je constate au quotidien un manque de formation chez les soignants aussi bien hospitaliers que les infirmières libérales ou des services de soin de suite

Les collègues reconnaissent le manque de formation et déplore leur sentiment d'impuissance devant les patients. Elles sont nombreuses à exprimer le besoin d'accompagnement.

Peut-être est-ce un effet générationnel mais les fascicules patients ne leur suffisent pas et sont d'après leur dire peu pratique. Elles souhaiteraient avoir accès à un outil qui regroupe tous les domaines là où cela existe dans d'autres spécialités comme la cicatrisation.

S'il est rassurant pour le personnel infirmier d'accéder aux informations de stomie en permanence, il en va de même pour le patient. D'un côté il se sent en sécurité d'être chez lui. C'est l'un des souhaits les plus importants des patients mais de l'autre sera-t-il capable de gérer la situation au quotidien ?

Non seulement, le patient subit une perturbation de son image corporelle mais surtout cela reste tabou. Il y a des aspects de la situation dont il n'a pas envie de parler ni tout de suite, ni de visu en général la sexualité.

Par le biais de vidéos explicatives, d'une FAQ, patients et soignants pourraient trouver de nombreuses réponses sans être jugés. Un lien personnalisé permettrait d'avoir des réponses, sans pour autant aborder les questions avec une personne physique.

5. DEFINITION DES PROFILS TYPES

PROFIL TYPE 1 « PATIENT A PROBLEME »

Nom	Mme F.
Age	77 ans.
Métier	Secrétaire en retraite
Courte biographie en trois points	Patiente très affectée par les fuites de l'appareillage, se sent très dégradée, souffre de plaies péristomiales qui auront encore plus de mal à cicatriser du fait de son diabète.
Pathologies	Dénutrition majeure, amaigrissement important, l'appareillage touche la dernière côte et la crête iliaque ce qui décolle le matériel et engendre des brulures de peau péristomiale.
Handicaps éventuels	Aucun
Motivations (reconnaissance, pouvoir, récompense...)	Rentrer à son domicile
Objectifs par rapport à la maladie, au traitement	Absence de fuite, vivre comme avant
Contraintes et frustrations	Retour domicile retardé par l'appareillage non satisfaisant, persistance de plaies.
Traits de personnalité (introverti, raisonné, réfléchi...)	Résignée
Connaissance de la maladie	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Observance	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Maîtrise d'internet	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Maîtrise du mobile	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Maîtrise des réseaux sociaux	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Autre(s) information(s) utile(s)	Aucune

PROFIL TYPE 2 « PATIENT FACILE »

Nom	M. R.
Age	65 ans.
Métier	Plombier en retraite

Courte biographie en trois points	<i>Intervention programmée donc le patient a bénéficié d'une consultation pré opératoire avec la stomathérapeute qui lui a permis de dédramatiser la situation mais surtout de se projeter dans l'avenir.</i>
Pathologies	<i>Diabétique</i>
Handicaps éventuels	<i>Arthrose aux doigts</i>
Motivations (reconnaissance, pouvoir, récompense...)	<i>Autonomie complète</i>
Objectifs par rapport à la maladie, au traitement	<i>Retrouver une stabilité permettant un retour à la maison.</i>
Contraintes et frustrations	<i>Difficulté de manipulation appareillage et difficulté de visualisation dû à la morphologie</i>
Traits de personnalité (introverti, raisonné, réfléchi...)	<i>Logique et raisonné, prend du recul</i>
Connaissance de la maladie	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Observance	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Maîtrise d'internet	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Maîtrise du mobile	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Maîtrise des réseaux sociaux	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Autre(s) information(s) utile(s)	<i>Aucune</i>
PROFIL TYPE 3 « PERSONNEL DE SANTE 1 »	
Profession	<i>IDE</i>
Poste	<i>Service médecine gériatrique</i>
Nom	<i>Mme Y.</i>
Age	<i>52 ans.</i>
Courte biographie en trois points	<i>A exercé dans plusieurs services, médecine, médecine gériatrique, pneumologie, endocrinologie. N'a jamais été formée aux soins de stomies.</i>
Motivations (reconnaissance, pouvoir, récompense...)	<i>Améliorer sa technique dans les soins des stomies et ses connaissances des matériels existants.</i>

Objectifs par rapport à son travail	<i>Être plus à l'aise dans la réalisation du soin, être capable de s'adapter aux différentes situations.</i>
Contraintes et frustrations	<i>Le temps de réalisation du soin est long quand on ne maîtrise pas le geste et en plus le résultat n'est pas toujours là, l'image rendu vis-à-vis du patient n'est pas « professionnelle ».</i>
Traits de personnalité (introverti, raisonné, réfléchi...)	<i>Professionnelle, curieuse intellectuellement, efficace et empathique.</i>
Connaissance de la maladie	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Maîtrise d'internet	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Maîtrise du mobile	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Maîtrise des réseaux sociaux	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Autre(s) information(s) utile(s)	<i>Cette IDE est de plus en plus confrontée aux soins de stomies dans le service où elle exerce et reconnaît manquer de connaissance.</i>

PROFIL TYPE 4 « PERSONNEL DE SANTE 2 »

Profession	<i>IDE</i>
Poste	<i>Libérale</i>
Nom	<i>Mme Z.</i>
Age	<i>48 ans</i>
Courte biographie en trois points	<i>A travailler en soins de suite et plusieurs services hospitaliers avant de devenir libérale</i>
Motivations (reconnaissance, pouvoir, récompense...)	<i>Acquérir une meilleure connaissance des appareillages et technique N'a jamais été formée aux soins de stomie</i>
Objectifs par rapport à son travail	<i>Être plus à l'aise</i>
Contraintes et frustrations	<i>Patient(e)s sortent de plus en plus vite de l'hôpital, l'appareillage nécessitant souvent des ajustements</i>
Traits de personnalité (introverti, raisonné, réfléchi...)	<i>Logique</i>
Connaissance de la maladie	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Maîtrise d'internet	1 – 2 – 3 – 4 – 5

Maîtrise du mobile	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Maîtrise des réseaux sociaux	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Autre(s) information(s) utile(s)	Aucune
PROFIL TYPE 5 « AUTRE »	
Type de profil	Aidant du patient stomisé
Profession	commerciale
Poste	Licenciement économique
Nom	Madame V
Age	55 ans
Courte biographie en trois points	Accompagne sa maman lors des RDV médicaux, l'aide pour certains gestes de la vie quotidienne et souhaite la soutenir dans cette épreuve même si cela nécessite de faire le soin.
Motivations (reconnaissance, pouvoir, récompense...)	Maintenir la qualité de vie de sa maman et privilégier le maintien à domicile.
Objectifs par rapport à son travail	Ne pas faire à la place de sa maman lui laisser son autonomie au maximum mais l'aider en cas de difficulté notamment pendant les périodes de chimiothérapie qui la fatigue.
Contraintes et frustrations	A peur de mal faire et redoute de se trouver devant une situation qu'elle n'a pas vu avec la stomathérapeute
Traits de personnalité (introverti, raisonné, réfléchi...)	Volontaire et appliquée
Maîtrise d'internet	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Maîtrise du mobile	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Maîtrise des réseaux sociaux	1 – 2 – 3 – 4 – 5
Autre(s) information(s) utile(s)	

Liste les différentes personnes (ou groupes de personnes) qui utiliseront directement ou indirectement la future solution co-crée.

- Patients, aidants
- Infirmières libérales, service de soins infirmiers à domicile, service d'hospitalisation à domicile
- Infirmières de soins de suite, toutes infirmières hospitalières et soins palliatifs
- Pharmacie
- Diététicienne
- Kinésithérapeute
- Psychologue

6. DEFINITION DES CAS D'USAGES

PROFESSIONNEL DE SANTE

J1 de son intervention

Je me présente au patient par mon prénom.

Je lui demande ce qu'il a compris de son intervention et je reformule.

Je le rassure immédiatement sur le type de dispositif qu'il aura à la sortie. J'explique la phase post opératoire celle où on attend le retour de transit car l'intestin se paralyse pendant les premiers jours puis il reprend son activité.

J'explique que cette poche est prévue pour rester en place trois jours et qu'elle dispose d'un hublot pour faire le soin d'hygiène chaque jour.

Je joins le geste à la parole parce que je ne dispose pas d'un temps infini cependant je ne peux pas faire sans explication ce serait contre-productif pour l'éducation du patient.

Je prends garde de laisser un cache visuel avec le pyjama ou le drap et informe le patient qu'il n'est pas obligé de regarder aujourd'hui.

Je le laisse se reposer mais le temps joue contre nous et les jours vont défiler très vite.

J2

Le patient ne doit surtout pas m'associer exclusivement à «sa poche» objet de souffrance psychologique mais plutôt comme la personne qui va l'accompagner pour traverser cette épreuve.

je vérifie que le patient dispose bien d'une mutuelle sinon il aurait un reste à charge d'environ 200 euros par mois.

J3

Reprise de transit, j'ouvre le hublot pour éliminer les gaz le patient est incommodé par l'odeur je propose d'ouvrir la fenêtre sans m'étendre sur les trucs et astuces car je n'ai pas le temps.

Je suis frustrée car l'éducation du patient c'est lui donner les outils pour qu'il se débrouille seul. Il y aurait tant à lui dire pour améliorer, désamorcer mais ce n'est pas ma priorité

Je propose au patient de regarder et dis que c'est comme si on se lavait les fesses.

J4

Je décolle la poche avec un produit pour que ce soit moins douloureux.

Les selles dégoûtent le patient qui met son pyjama sur son nez.

Je propose un système deux pièces, soit un support adhésif qui s'adapte sur le support.

J'explique la découpe du support et j'abrège car j'ai perdu l'attention du patient.

Je reviens après avec une maquette et un appareillage pour le faire manipuler.

J 5

Le patient a eu une fuite dans la nuit, car il n'avait pas vidé sa poche avant de se coucher. Dorénavant il en prendra l'habitude comme se brosser les dents.

La diététicienne vient lui expliquer le régime.

J6 J7 J8 : nous regardons un film du soin

Je fais participer le patient au maximum (découpe, collage, joint, emboitement)

Je lui remets une mallette éducative

Le matériel sera livré par un prestataire je fais les ordonnances

J9 : sortie

Le patient s'habille, il a du mal à fermer son pantalon nous n'avons pas eu le temps de parler des astuces d'habillement.

Le patient part avec une ordonnance d'infirmière pour le début.

RDV de contrôle 15 jours après la sortie :

Le patient a mal et la peau péristomiale est abîmée.

La découpe est trop grande et la peau n'est pas protégée.

Le patient me dit que l'infirmière n'a pas l'habitude et tâtonne qu'elle ne suit pas le protocole.

PATIENT

J'arrive aux urgences à 22h en ambulance

J'ai passé 3 semaines en maison de repos et j'ai eu plusieurs fuites avec ma stomie. Les infirmières pestent parce que ça prend du temps et chacune fait à son idée. Certaines appliquent le protocole mais ce n'est pas suivi alors j'ai préféré rentrer chez moi. Je n'ai pas eu de consultation avec la stomathérapeute après ma sortie à cause du COVID c'est dommage parce qu'il s'est passé beaucoup de choses et que j'avais beaucoup de questions. J'ai essayé de téléphoner à la stomathérapeute mais elle était en vacances.

A l'hôpital, la stomathérapeute avait mis une ceinture qui plaque l'appareillage mais personne ne la mettait et elle a été perdue.

Les infirmières libérales font comme elles peuvent. Crème, poudre mais l'appareillage ne tient plus. J'appelle le service de chirurgie où l'infirmière même si elle est très occupée prendra le temps de m'expliquer qu'il faut mettre un vernis sur la poudre.

C'est difficile de dire aux gens ce qu'il faut faire, ils le prennent mal, répondent qu'ils font ça depuis vingt ans que si ça ne me plaît pas je n'ai qu'à le faire moi-même. Je préférerais m'occuper de moi mais j'ai un bras hémiparétique.

Je sens mauvais, je suis dans les selles en permanence je change mon lit plusieurs fois par nuits j'ai honte pour mon mari. Je ne dors plus et je suis épuisée.

Mon médecin traitant ne sait pas.

Je ne mange plus pour limiter les selles mais je suis faible et je me suis évanouie en me levant, en plus il y a du sang dans ma poche alors l'infirmière libérale m'a envoyé aux urgences.

Les infirmières sont débordées, ne savent pas comment faire et je suis un problème. J'ai apporté mon matériel et le protocole. Ça me brûle ça fuit et j'ai honte

Je suis hospitalisée car je suis déshydratée et j'ai une petite tension. Je suis perfusée, j'ai des antalgiques, ils me changent deux fois dans la nuit de la tête aux pieds.

Le lendemain la stomathérapeute constate que la muqueuse de ma stomie s'est invaginée, elle est sous le niveau de la peau c'est assez classique quand on enlève la baguette me dit-elle mais comme j'ai été transférée le jour même elle ne pouvait pas le savoir. Il aurait fallu mettre un support convexe et conserver la ceinture.

J'ai perdu du poids donc j'ai un creux de chaque côté de ma stomie

Il suffisait de les combler avant de poser le support si on l'avait su.

Ce que je comprends c'est qu'il y a des trucs et astuces simples mais que la stomathérapeute ne pouvait pas me faire un listing de tout ce qui pouvait m'arriver ni des tous les accessoires qui existent.

Il aurait fallu que je puisse chercher des informations pour me rassurer ou m'éviter de me mettre en danger en arrêtant de manger.

Il faudrait surtout que les personnels aient accès à une banque de données spécialisée permettant d'obtenir des réponses 24H/24 et 7J/7

7. EXIGENCES TECHNIQUES ET FONCTIONNELLES

Exigence Technique : Application qui devra être disponible en environnement Tablette, Smartphone, Android puis ios et environnement Web PC. Application évolutive à moindre coût qui sera en mode hébergé HDS, dans la mesure où elle contient des données personnelles et de santé. Dans la mesure où l'application sera destinée à la fois aux patients et personnels de santé, elle devra s'assurer de l'étanchéité entre ses différents modes d'accès. Elle devra être conviviale, agile puisqu'elle sera destinée à divers profils, avec et sans maîtrise particulière de l'utilisation d'un environnement tablette et smartphone.

Exigence Fonctionnelle : Elle devra être sécurisée conformément aux différentes exigences RGPD et de sécurité de l'établissement : authentification forte et complexité de mots de passes, chiffrement/cryptage des données sensibles, étanchéité des différents modes d'accès (patients, personnels de santé, administrateur, ...).

Cette Application devra pouvoir être supportée (incidents, évolutions, ...) à travers un contrat de maintenance/Evolution.

8. BARRIERES

Sécurité RGPD et de Données de santé

Application PC en mode Web pour le mode administrateur

Application Evolutive et en développement Agile, qui pourra être interfacée dans un deuxième temps au SIH de l'établissement

9. ASPECTS FINANCIERS

Je ne suis pas en mesure d'établir le chiffrage annuel pour l'établissement des coûts imputables à la problématique du challenge. Je peux parler de temps infirmier quand l'infirmière est obligée de recommencer le soin plusieurs fois par jour. Le temps aide-soignant car il faudra changer les draps et la casaque du patient. Bien souvent, le patient aura besoin de refaire une toilette s'il n'est pas autonome il se peut que l'aide-soignante doive refaire une toilette au lit. Enfin il n'est pas rare que l'agent de service revienne laver le sol ou la salle de bain.

En parallèle il y aura une surconsommation de matériel (type dispositifs médicaux) et de linge.

10. IMPACTS ATTENDUS

A ce jour, environ 50% des patients reviennent à la consultation de stomathérapie avec des complications péristomiales. (soit ils n'ont pas acquis le soin soit c'est le professionnel de santé qui a des lacunes). En partant de là, la situation ne peut que se dégrader puisqu'ils ne pourront pas non plus s'adapter aux changements.

Dans l'idéal le patient rentrerait à domicile avec «la carte d'identité de sa stomie» sur l'application. Ce qui permettrait à l'infirmière comme au patient d'avoir une base de départ chacun d'entre eux, infirmière et patient pourraient vérifier sur l'application qu'ils réalisent bien les bons gestes ils trouveraient sur l'application aussi bien des fiches techniques du soin de base que des informations sur les modifications et complications de la stomie.

Ils trouveraient aussi des informations diverses de diététique, travail, habillage, sport, sexualité, voyages et une rubrique trucs et astuces (interactive). Une fois que l'infirmière a vérifié qu'elle applique bien les bonnes pratiques, elle peut se concentrer sur la surveillance.

Quelques jours après, elle pourrait constater que la muqueuse s'est invaginée ce qui est assez fréquent dans les jours qui suivent l'ablation de la baquette (petit tuteur de la stomie) qui se fait souvent le jour ou la veille de la sortie.

Qui mieux que l'infirmière libérale ou de soins de suite pourrait avoir de recul nécessaire pour voir l'invagination à condition d'avoir une base de départ.

L'application lui dira de modifier l'appareillage et de mettre un support convexe avec une ceinture.

S'il y a déjà eu des fuites du fait de l'invagination avec des irritations, l'application fournira également les protocoles de soin des plaies des différents stades avec les produits nécessaires.

Objectif principal : constater la Diminution de 50% des complications péristomiales à la consultation de stomathérapie post sortie

Trois objectifs secondaires avec leurs indicateurs :

1 - Être capable d'adapter la découpe du support.

Indicateurs :

- Absence de souffrance de la muqueuse
- Absence de plaie sur la peau péristomiale

2 - Être capable de réaliser le joint d'étanchéité.

Indicateurs :

- Absence de passage des matières sous le support
- Fuite des matières sous le support

3 - Être capable de s'adapter en cas d'invagination de la stomie qui engendrera forcément des fuites.

Indicateurs

- Mise en place d'un support convexe et d'une ceinture
- Absence de fuites sous le support

Si l'infirmière ou le patient se trouvent en difficulté ils pourront envoyer une photo de la stomie à la stomathérapeute pour un avis et même faire un suivi par des photos.

L'impact attendu se verra dans la qualité de la prise en charge c'est-à-dire que patients ou infirmières seront capables de réagir précocement en cas de difficulté.

Ils sauront à quel moment faire appel à un professionnel et surtout lequel afin d'éviter des consultations inutiles, médecin traitant, dermatologue et l'embolisation des urgences.

En termes de coût, la maîtrise des situations évitera la surconsommation de matériel et les transports en ambulance ou VSL pour venir en consultation.

Je ne veux surtout pas être dépositaire unique de connaissances qui seraient utiles aux patients et infirmières. La crise sanitaire du COVID m'a obligé à fermer mes consultations puis, ce sont les patients qui ne venaient plus. Pour beaucoup la peur du COVID a été supérieure aux souffrances causées par des complications et j'ai souvent été sollicitée par téléphone pour des situations déjà très dégradées. Il se peut que la crise sanitaire ait insufflé un élan de modernité pour chacun d'entre nous.

11. PERIMETRE DU CHALLENGE ET DUPLICABILITE

Le challenge n'est pas spécifique au CHSF. Sur environ 3000 établissements de santé dont 1300 publics, la France ne compte que 700 stomathérapeutes ce qui fait de nous une communauté très peu représentée au sein des établissements de soins mais néanmoins très active.

Nous échangeons beaucoup sur notre quotidien et les constats sont toujours les mêmes depuis que j'exerce dans ce domaine. Autrement dit malgré les travaux et initiatives des uns et des autres la situation ne s'améliore pas. Bien au contraire puisqu'au manque de formation et de connaissances se rajoute la politique de santé avec la diminution de la durée d'hospitalisation et les complications qui en découlent pour le patient. A raison de 80 000 nouveaux stomisés en France par an il est temps de chercher un outil accessible à tous.

L'homogénéisation de nos pratiques de soins et des informations ne pourrait qu'être bénéfique pour les patients.

12. ENGAGEMENT DE L'ETABLISSEMENT

Equipe établissement pour la phase de co-crédation :

Responsable du Challenge :

Infirmière avec une expertise en stomathérapie (Stomathérapeute depuis 2009).

A l'origine du projet même si je pas les compétences en informatique. Elle pourra fournir le contenu de l'application/vérifier la facilité d'utilisation. Disponibilité : 4 jours par mois.

Responsable Technique, Architecture et Nouvelles Technologies .

Direction des Systèmes d'Information. Apporter les connaissances et le savoir-faire en matière informatique nécessaire à la réalisation du projet.