

Centre Hospitalier Henri
Mondor d'Aurillac



DIU INFIRMIER EN ENDOSCOPIE

« Du cœur au ventre »

L'accompagnement des patients après la pose d'une gastrostomie

Marilyne HEBRARD

Promotion 2019-2020

«Car il en faut du courage pour vivre jour après jours cette abstinence forcée dans un pays où les plaisirs de la table sont omniprésents, où la gastronomie est élevée au rang de trésor national. » Françoise Parinaud Présidente, fondatrice de l'association « Du cœur au ventre : vivre avec une gastrostomie »

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont soutenue pendant cette année de formation, parmi eux mon mari et mes filles pour leur patience, et leurs encouragements constants, ils sont pour moi un moteur.

Merci à la direction du Centre hospitalier d'Aurillac, et à mon encadrement, Mme Sabut, Mme Fourny et Dr Rouch qui ont soutenu ma candidature et permis d'accéder à cette année universitaire.

Merci à Fanny Durand responsable pédagogique de cette formation pour sa bienveillance et son optimisme à toute épreuve.

Merci à mes camarades de promotion pour leurs échanges et le soutien mutuel en cette année si particulière.

Merci à mes collègues du service de gastro-entérologie et du plateau technique d'endoscopie pour leur soutien et leur bonnes ondes.

Merci à Nathalie et Hélène pour la relecture de ce mémoire et leurs conseils avisés. Mais surtout pour m'avoir fait confiance, accueilli chaleureusement et transmis tant de savoir sur ce monde de l'endoscopie. Vous êtes de ceux qui nous inspirent.

LISTE DES ABREVIATIONS

CH : Centre Hospitalier

ORL : Oto-rhino-laryngologie

GPE/PEG : Gastrostomie Percutanée Endoscopique

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

SFED : Société Française d'Endoscopie Digestive

SFNEP : Société Francophone de Nutrition Entérale et Parentérale

SFNCM : Société Francophone de Nutrition Clinique et Métabolique

NEAD : Nutrition Entérale à Domicile

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

SEP : Sclérose En Plaque

SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique

TP : Taux de Prothrombine

DU : Diplôme Universitaire

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

HAS : Haute Autorité de Santé

ETP : Education Thérapeutique

CLAN : Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition

SOMMAIRE

Introduction	Page 1
I- Constat	Page 2
II- Phase exploratoire et cadre conceptuel	Page 4
<u>1- La gastrostomie percutanée endoscopique</u>	Page 4
a- Définition	Page 4
b- Epidémiologie	Page 5
c- Un peu d'histoire	Page 6
d- Indications	Page 6
e- Contres indications	Page 7
f- Méthodes	Page 8
g- Soins et surveillance	Page 9
h- Complications	Page 9
<u>2- L'infirmier en endoscopie</u>	Page 11
<u>3- Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique ?</u>	Page 14
<u>4- La consultation infirmière</u>	Page 15
<u>5- Le concept d'accompagnement</u>	Page 16
<u>6- Intérêt d'un document écrit dans l'information des patients</u>	Page 17
<u>7- La GPE vue par les patients</u>	Page 19
<u>8- La spécialité de la prise en charge du patient atteint d'un cancer de la sphère ORL</u>	Page 21
<u>9- Pré-enquête</u>	Page 21
a- Présentation de l'outil	Page 21
b- Résumé de l'analyse	Page 22
III- Méthode de recherche	Page 23
Conclusion	Page 26

Introduction

Le Centre Hospitalier Henri Mondor d'Aurillac, est un établissement de référence dans le Cantal. Polyvalent, il compte 1800 employés. Situé au cœur de la ville, il assure une mission de service public, avec 911 lits et places, il propose une offre de soins multidisciplinaire.

Pour ma part, je suis diplômée depuis 2005, et je travaille dans le service de gastro-entérologie depuis quatorze ans. Au début de ma pratique professionnelle, j'étais amenée à intervenir ponctuellement en endoscopie, pour la gestion des examens réalisés dans le cadre de l'urgence, en dehors des horaires de présence de l'équipe dédiée d'endoscopie. Par la suite, j'ai intégré partiellement l'équipe d'endoscopie en place pour le remplacement des congés et combler les temps partiels. Aujourd'hui, j'occupe un poste uniquement en secteur d'endoscopie, domaine en constante évolution, et discipline médicale où l'infirmière a un rôle à jouer avant, pendant et après l'examen.

Dans ma pratique professionnelle, je suis amenée à accueillir régulièrement des patients porteurs de gastrostomie percutanée endoscopique (GPE), qui consultent un gastro-entérologue pour des complications en lien avec cette sonde. Le nombre de pose de gastrostomie est en augmentation sur le CH d'Aurillac. En effet de huit poses par an en 2005, nous sommes passés à une moyenne de 22 poses par an entre 2010 et 2019 atteignant même 34 poses par an en 2011. Cette augmentation peut être en lien avec le résultat des travaux menés par différentes sociétés savantes, qui admettent l'importance de dépister, prévenir et traiter la dénutrition notamment chez les patients atteints de cancer. L'un des cancer le plus à risque sur le plan nutritionnel reste le cancer touchant la sphère ORL. De par sa localisation, la chirurgie ou la radiothérapie ce cancer peut entraîner une dysphagie et une dénutrition. Les cancers ORL sont les quatrièmes cancers les plus fréquents en France. Le nombre de nouveaux cas par an est d'environ 14 000. Les hommes sont plus touchés, et l'âge de survenue de ces cancers se situe en général entre 50 et 64 ans.^[1]Cependant aucun suivi des patients porteurs de GPE n'est établi sur le centre hospitalier d'Aurillac. Les patients ne sont revus par l'équipe d'endoscopie seulement lorsqu'ils présentent des complications. Ce qui légitime ma question de départ suivante :

Comment améliorer le suivi et l'accompagnement des patients porteurs de GPE sur le CH d'Aurillac afin de prévenir l'apparition des complications ?

Après avoir exposé mon constat et les grands principes de la GPE, je résumerai la revue de littérature effectuée en dégagant notamment des concepts tels que l'éducation thérapeutique, la consultation infirmière, l'accompagnement et la vision des patients sur cette GPE. Enfin, je décrirai la méthode de recherche envisagée pour vérifier mon hypothèse.

I- Constat :

Au cours de ces années d'expérience en endoscopie, j'ai pu observer une augmentation du nombre de patients consultant pour des problèmes divers en lien avec leur sonde de gastrostomie percutanée endoscopique. Mais ce sera lors d'une formation intitulée « *Soins de gastrostomie et bouton de Mickey* » dispensée par le Docteur Bouteloup^[2] gastro-entérologue au CHU de Clermont Ferrand, que je vais prendre la mesure des manques et des disparités concernant la prise en soins des patients porteurs de gastrostomie percutanée endoscopique sur le CH d'Aurillac. Sensibilisée alors aux bonnes pratiques à mettre en place suite à cette formation, je me rends compte lors des consultations suivantes, que les soins locaux ne sont pas toujours adaptés, car ils doivent évoluer en fonction de l'ancienneté de la sonde, nous y reviendrons dans le cadre conceptuel de ce travail où je détaillerai toutes ces étapes. De façon régulière, lors des consultations pour fuites péristomiales, on retrouve une collerette externe mal positionnée et un patient qui n'est que rarement sensibilisé aux bonnes pratiques comme la mobilisation douce et régulière de la sonde, ou encore le bon positionnement de la collerette externe.

Je cherche alors à comprendre l'origine de ces manques. Si l'on s'attache au parcours de soins de ces patients, on peut s'apercevoir qu'ils ne sont pas systématiquement vus par un gastro-entérologue avant la pose de la GPE du fait de certaines contraintes organisationnelles, comme le délai des consultations médicales parfois incompatible avec la nécessité de pose rapide de la GPE, ou de son regroupement avec d'autres actes sous anesthésie générale comme les laryngoscopies par exemple. Une autre contrainte peut être l'éloignement physique des patients car certains ne sont pas hospitalisés dans le service de gastro-entérologie pour la pose de GPE, ils peuvent être en service de médecine ou d'ORL, la validation de l'indication de la pose sera faite sur dossier, notamment lors de réunion de concertation pluridisciplinaire. Les patients seront alors vus pour la première fois par le gastro-entérologue au bloc opératoire au moment de l'acte. Alors comment et par qui se fait l'information du patient avant le geste ? L'information du patient est un principe fondamental défini dans la loi et le code de déontologie médicale : « *le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les*

soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. »^[3] Lorsque plusieurs professionnels de santé interviennent, chacun informe le patient des éléments relevant de son domaine de compétences en les situant dans la démarche globale de soin. Pour tenter de pallier aux possibles manques d'informations des patients avant la pose de la GPE, nous organisons désormais, dès que cela est possible, une consultation médicale pré-GPE par un gastro-entérologue. Cependant aucun support d'information n'est remis au patient lors de ces consultations.

En post-opératoire immédiat, la prise en charge des patients sera faite par l'équipe médicale et paramédicale du secteur dans lequel le patient sera hospitalisé. Là encore, des différences apparaissent. En effet même si un protocole intitulé « *Soins infirmiers à effectuer lors de la pose d'une gastrostomie percutanée endoscopique* » existe sur l'établissement, on constate qu'il peut être considéré comme incomplet en ce qui concerne les modalités pratiques de réfection des pansements et les complications éventuelles. Ces manques sont à imputer à l'ancienneté du protocole (2005) qui l'ont rendu obsolète. La fréquence et la manière de réaliser les soins, l'information donnée et l'accompagnement du patient, sont alors influencés par les connaissances, l'expérience, et la charge en soin de chaque intervenant (médecin, IDE, diététicienne...).

Pour tenter d'améliorer cette prise en charge post-opératoire, nous avons révisé le protocole institutionnel existant, en s'appuyant sur le contenu de la formation délivrée par le Docteur Bouteloup. Nous y avons intégré les indications et contres indications des GPE, détaillé les soins avant, pendant et après l'acte ainsi que les complications éventuelles, leurs préventions et leurs traitements. Nous y avons également annexé la fiche information SFED à destination des patients. Validé par le service qualité de l'établissement, ce protocole a été diffusé dans l'ensemble des services et mis en ligne sur la base documentaire intranet du Centre Hospitalier d'Aurillac en 2019.

Malgré le travail fourni sur ces deux axes d'amélioration (consultation pré GPE et révision du protocole « *Soins infirmiers à réaliser lors de la pose de GPE* »), nous continuons à revoir en consultation des patients chez qui les soins locaux de gastrostomie ne sont pas adaptés et notamment des collerettes externes mal positionnées ce qui entraîne des fuites de liquide gastrique et brûlures cutanées, ou des pansements occlusifs au-delà de la période recommandée, qui entraînent macération et retard de cicatrisation.

Il m'apparaît donc que c'est sur le suivi, à plus ou moins long terme, des patients porteurs de GPE qu'un travail pourrait être mené sur le CH d'Aurillac. En effet, il n'existe pas sur mon établissement un suivi systématique des patients en post GPE. Le patient n'est pas revu par un professionnel référent et formé dans ce domaine, qui pourrait répondre à ses questions et lui apporter des informations utiles à la bonne utilisation de la sonde. Afin d'objectiver ce constat, j'ai choisi de réaliser une pré-enquête pour dresser un état des lieux de la situation. Au début de ce travail de réflexion, j'avais choisi d'établir une enquête auprès des infirmiers prenant en charge des patients porteurs de gastrostomie. Il s'agissait d'un questionnaire de 9 questions sur les modalités de prise en charge pré et post pose de GPE.^(annexe 1)

Cependant après avoir testé ce questionnaire auprès de deux infirmières libérales et une infirmière du service de gastro-entérologie, je me suis rendue compte que les réponses obtenues ne me permettaient pas d'objectiver un manque dans le suivi des patients porteurs de GPE. Les questions posées n'étaient sans doute pas adaptées, je tente d'expliquer cela par le fait que j'ai réalisé ce questionnaire au début de ma démarche de réflexion et en rédigeant les questions je voulais sans doute trop orienter les réponses. L'autre biais de cette enquête étant sans doute une mauvaise orientation concernant la population choisie. Au départ de ma réflexion, je pensais axer mon travail sur les bonnes pratiques concernant les GPE, mais ce travail n'est pas une évaluation des pratiques professionnelles, je ne dois alors pas cibler une population infirmière. De plus en remettant à jour le protocole GPE du CH d'Aurillac, nous avons déjà tenté de corriger certaines disparités observées concernant les soins infirmiers. Mais le test de ce questionnaire me permet quand même de cheminer dans ma réflexion, ce qui m'interpelle ce sont les réponses de mes collègues à la dernière question : « selon vous comment améliorer la prise en charge des patients porteurs de GPE sur le CH d'Aurillac ? » Toutes s'accordent à dire qu'il serait nécessaire que le patient soit mieux informé/éduqué après la pose de GPE et qu'il sorte d'hospitalisation avec un support écrit relatif à la GPE. Fort de ce constat, je souhaite alors axer mon travail sur l'organisation du suivi des patients porteurs de GPE. Ce qui légitime la question de recherche suivante :

En quoi l'infirmière d'endoscopie a un rôle à jouer dans l'accompagnement des patients atteints d'une néoplasie ORL et porteurs de GPE, sur le CH d'Aurillac ?

II- Phase exploratoire et cadre conceptuel :

1- La gastrostomie percutanée endoscopique :

a- Définition :

Selon le site Wikipédia, une gastrostomie percutanée endoscopique désigne « *un protocole de soin consistant à créer une communication au travers de la paroi abdominale (une stomie) entre la peau et l'estomac par voie chirurgicale ou percutanée (endoscopique ou radiologique). La gastrostomie percutanée permet de placer une sonde (sonde de gastrostomie ou sonde de Foley) au niveau de la stomie. La sonde s'abouche à l'abdomen, au niveau de la région ombilicale ou de l'épigastre et débouche dans l'estomac* ». [4]

Selon la Société Francophone de Nutrition Entérale et Parentérale (SFNEP) « *Une gastrostomie est un dispositif permettant un accès direct à l'estomac dans le but de réaliser une nutrition entérale de moyenne ou longue durée.* »[5] Pour rappel la nutrition entérale est une technique d'alimentation artificielle qui permet au patient de s'alimenter à l'aide d'une sonde au niveau du tube digestif sans passer par la bouche. La nutrition entérale peut être proposée aux patients chez qui les apports par la bouche sont insuffisants, impossibles ou dangereux (fausses routes). On notera la spécificité des patients atteints de cancers ORL, pour lesquels la dénutrition peut être en lien avec une dysphagie entraînée par la chirurgie ou la radiothérapie mais aussi par hyper catabolisme du au cancer. Nous y reviendront.

Selon la SFED, la GPE est « *une technique endoscopique permettant la pose non chirurgicale d'un dispositif d'accès direct à la cavité gastrique ou à l'intestin dans le but d'une nutrition entérale ou plus rarement d'une décompression gastrique. Technique alternative à la gastrostomie et à la jejunostomie chirurgicale et à la gastrostomie percutanée radiologique.* »[6]

Si l'on compare ces trois définitions, on remarque que la première extraite d'un site à destination du grand public utilise le terme « *protocole de soin* » qui implique la notion de pluridisciplinarité, la GPE ne peut pas se résumer à l'acte purement technique qui permet la mise en place de la sonde car plusieurs intervenants ont un rôle à jouer dans la prise en charge du patient porteur de GPE. La seconde définition s'attarde sur la fonction de nutrition de cette sonde. Enfin la troisième définition, à destination des professionnels s'attarde davantage sur l'aspect technique et endoscopique du geste. L'ensemble des articles consultés pour réaliser ce travail s'accordent à dire que « *la gastrostomie percutanée endoscopique est la méthode de référence pour la nutrition entérale prolongée de moyenne et longue durée* »[6]

b- Epidémiologie :

Si la nutrition entérale est un sujet largement étudié dans la littérature, il est cependant plus difficile de trouver des données épidémiologiques récentes sur les voies d'abord de cette nutrition, et notamment sur les GPE. Selon les chiffres de l'assurance maladie, communiqués lors des journées francophones de la nutrition en 2017, le nombre de patients sous nutrition entérale à domicile était de 30714. Dans une étude de 2013, l'unité de nutrition entérale à domicile (NEAD) du centre médical de Forcilles, en Seine et Marne présente le résultat d'une étude réalisée auprès de 9427 patients suivis pour une nutrition entérale à domicile ou en maison de retraite. Parmi ces patients, « 55,2 % ont été alimentés par l'intermédiaire d'une sonde de gastrostomie mise en place dans 2/3 des cas par voie endoscopique ». [7]

Cette tendance se confirme au niveau européen. Selon une étude datant de 2003, « parmi les 1397 patients interrogés, la nutrition entérale à domicile a été administré par gastrostomie endoscopique percutanée (PEG) chez 813 patients (58,2%), une sonde nasogastrique chez 410 patients (29,3%), une jéjunostomie chirurgicale chez 76 patients (5,4%), et par autre accès (gastrostomie chirurgicale ou fluoroscopique et jéjunostomie percutanée endoscopique) chez 48 patients (3,4%) ». [8] Dix années séparent ces deux études, mais même si l'on observe des proportions différentes selon les pays, la GPE reste une voie d'abord privilégiée pour l'alimentation entérale de longue durée.

c- Un peu d'histoire :

Les premières gastrostomies sont, comme souvent en médecine, dues au hasard. En 1635, un homme avala un couteau et Daniel Schwaben le retira par gastrotomie mais observa la persistance d'une fistule gastro-cutanée. De même en 1822, Alexis St. Martin survécut à un coup de fusil dans l'abdomen, qui lui provoqua une fistule similaire. La première gastrostomie est attribuée à Sédillot en 1849 qui inventa l'expression « gastrostomie fistuleuse » qui deviendra plus tard « gastrostomie ». Cependant, les premiers patients chez qui une gastrostomie fut réalisée sont décédés, alors que la technique fonctionnait bien sur les chiens. Ces échecs sont à imputer au fait que ces patients souffraient pour la plupart de cancer de l'œsophage et étaient en fin de vie, très malnutris. Les premiers patients ayant survécus à l'intervention ont été opérés par Jones en 1875 et les premiers enfants par Trendelenburg (1877). Ils avaient avalé des substances corrosives. Il s'agit jusque-là de gastrostomies chirurgicales.

Il faudra attendre 1979 pour que Ponsky et Gauderer respectivement chirurgien pratiquant l'endoscopie et chirurgien pédiatrique s'associent pour développer une méthode par

endoscopie, car le nombre d'enfants qui nécessitent une gastrostomie d'alimentation pour des troubles neurologiques augmente. Ils cherchent une méthode simple et sûre sans laparotomie pour ces enfants qui présentent des risques anesthésiques majeurs. « *Les trois buts à atteindre sont le contrôle du site de la stomie sur la paroi gastrique, la protection des organes adjacents et le rapprochement entre la séreuse gastrique et la paroi abdominale* ». [9] Cette méthode a montré qu'elle est sûre, plus simple, plus rapide à réaliser et moins chère que la gastrostomie chirurgicale.

d- Indications :

Ce travail étant axé sur une population adulte, je ne traiterai pas ici des spécificités concernant les gastrostomies chez l'enfant.

Les principales indications sont : [10]

- Les troubles de la déglutition, d'origine neurologique (AVC, SEP, SLA, Parkinson)
- Les dysphagies, d'origine œsophagienne ou ORL (sténose maligne ou bénigne, séquelles chirurgicales ou radiques)
- Les dénutritions, par carence d'apport ou hyper catabolisme (anorexie, cancer, pathologies chroniques)
- Plus rarement la décompression gastro-intestinale (carcinose péritonéale)

Mêmes si les indications de poses de GPE sont multiples deux critères primordiaux définis par la SFED sont à prendre en compte : [6]

- La nutrition doit être supérieure à 3 semaines.
- L'espérance de vie du patient supérieure à un mois, ce second critère semble le plus difficile à évaluer car cette estimation n'est correcte que dans 20% des cas. [11]

e- Contres indications :

Elles peuvent être classées en deux groupes : [6] [10]

Les contres indications absolues :

- Troubles sévères de l'hémostase (TP < 60% plaquettes < 80 000/mm³).
Les anticoagulants doivent être arrêtés, l'aspirine peut être poursuivie [12]
- Insuffisance respiratoire sévère
- Présence d'une ascite
- Atteinte pariétale
- Obésité majeure
- Pronostic vital évalué inférieur à un mois

Les contres indications relatives :

- Présence d'une hernie hiatale pouvant favoriser les régurgitations
- Une hypertension portale
- Un ulcère gastrique ou duodénal évolutif
- La dénutrition sévère qui est un facteur de mauvais pronostic
- Un antécédent de chirurgie abdominale ou gastroplastie doit amener des précautions dans le choix du point de ponction

Dans tous les cas, la décision de pose de GPE doit être réfléchi au cas par cas et discutée avec le patient, son entourage et les soignants.

f- Méthodes :

Il existe différentes techniques d'abord gastrique, endoscopique, radiologique et chirurgicale. « *Elles ne sont pas en compétition mais complémentaires* »^[10]. Mon travail portant sur les gastrostomies percutanées endoscopiques je ne décrirai pas ici les méthodes de pose de gastrostomie chirurgicale et radiologique.

Deux techniques de pose de GPE sont à disposition de l'opérateur :

La méthode « Pull » :^[5] C'est la plus utilisée car plus simple et plus rapide (4 à 12 min) « *son taux de réussite est élevé et son coût faible (60 euros)* »^[10]. La sonde est introduite par la bouche puis tirée à l'aide d'un fil guide de l'intérieur vers l'extérieur de l'estomac.

La sonde ainsi mise en place sera une sonde à collerette. Des cas de greffe de cellules tumorales sur l'orifice de stomie ayant été rapportés avec la méthode Pull (risque 22 à 50%)^[13] il est recommandé d'utiliser la méthode introducer pour les poses de gastrostomies chez les patients atteints de néoplasies ORL.

La méthode « introducer » : procédure plus longue (15-22min) « *plus complexe qui nécessite un apprentissage, son coût est aussi plus élevé (300 euros) son taux de réussite est comparable à la méthode précédente* ». ^[10] La sonde de gastrostomie est introduite de l'extérieur vers l'intérieur de l'estomac par ponction abdominale. La sonde ainsi placée sera une sonde à ballonnet, gonflé à l'eau stérile au volume recommandé par le fabricant.

La méthode « Push » est plus rarement utilisée. Elle consiste à faire coulisser la sonde de dedans en dehors sur un fil guide rigide.

Quelle que soit la technique, la préparation du patient reste identique, il doit recevoir les informations nécessaires sur le geste et donner son consentement ^[6]. Ce geste s'effectuant

majoritairement sous anesthésie générale une consultation d'anesthésie est nécessaire, cependant le terrain ou les comorbidités du patient peuvent nécessiter une anesthésie locale seulement. Il faudra également veiller à la présence dans le dossier médical d'un bilan sanguin avec un bilan de coagulation complet, et de l'arrêt des traitements anticoagulants. Enfin une préparation standard avant toute intervention sera effectuée, à savoir une dépilation abdominale si nécessaire, une douche avec une solution moussante antiseptique et une désinfection buccale par bain de bouche, un jeun de huit heures devra être respecté. Une antibioprofylaxie est réalisée sur prescription médicale. Lors du geste, les règles d'asepsie doivent être suivies scrupuleusement, à savoir la réalisation d'un champ opératoire en 4 temps, dans un environnement propre en unité d'endoscopie ou bloc opératoire. [5]

g- Soins et surveillance : [6]

En post opératoire immédiat, une surveillance générale du patient doit être effectuée, notamment des paramètres vitaux dont le pouls, la tension, la température, les douleurs, l'état de l'abdomen et du point de ponction de la sonde.

En ce qui concerne les soins locaux de la GPE, les recommandations de la SFED^[6] sont claires et différencient « *les soins à court terme après la pose* » (avant un mois) et « *les soins à long terme* » (après un mois).

Pendant une à deux semaines après la pose « *un nettoyage antiseptique et des pansements quotidiens* » sont recommandés afin d'effectuer une surveillance locale du point de ponction (douleur, rougeur, fuite etc...). Puis les pansements seront « *espacés à 3 fois par semaine pendant deux à trois semaines* ». Lors des soins locaux il est recommandé d'effectuer une « *mobilisation douce de la sonde ainsi qu'une rotation à 360 degrés* ».

Au-delà d'un mois après la pose « *les soins antiseptiques ne sont plus nécessaires, ils sont remplacés par des soins cutanés quotidiens à l'eau savonneuse après avoir remonté la collerette externe sur la sonde puis après un séchage minutieux il est recommandé de veiller à replacer correctement la collerette externe en exerçant une traction douce sur la sonde et en glissant la collerette contre la peau* ». Même au-delà d'un mois après la pose de la GPE une « *mobilisation de la sonde par mouvements de rotation sur elle-même et de dehors en dedans reste recommandée.* »

Enfin la SFED recommande « *de ne pas mettre de pansement occlusif au niveau de la stomie au-delà d'un mois* » et de « *rincer la sonde avant et après chaque utilisation* ».

En ce qui concerne l'utilisation de la sonde, « *une utilisation précoce dans les 3 à 6 heures après la pose en passant en premier 500ml à 1 litre de sérum salé pour dépister les fuites péritonéales. (...) L'alimentation entérale peut être débutée ensuite dans les 6 à 8 heures progressivement selon les recommandations de la SNFEP sauf si une nutrition entérale était déjà en place, dans ce cas on peut la reprendre au même débit.* »^[6]

La nutrition doit être passée en position demi-assise et cette position doit être maintenue une heure après la fin de l'alimentation afin d'éviter le reflux.

h- Complications :

La revue de littérature, permet de classer les complications en deux groupes : les complications immédiates et les complications à distance.

Complications immédiates :^{[10] [14]}

Les complications immédiates demeurent rares la mortalité immédiate étant de 0,1 à 3%. En lien avec la procédure d'anesthésie, elles sont le plus souvent secondaires à une défaillance cardio-respiratoire, un laryngospasme ou une inhalation massive. D'où l'importance de la consultation d'anesthésie qui doit avoir lieu en amont du geste afin d'envisager une sédation adaptée à l'état du patient.

Le risque de survenue de complications graves liées au geste en lui-même est également faible (3%) mais ont été décrits des cas de péritonite (0,8 à 2 %), fascite nécrosante (< à 1% mais mortalité > à 50%), hémorragie gastrique, perforation ou fistule gastro-colique. La prévention de ces complications repose sur l'application rigoureuse des recommandations de la SFED ^[5] concernant la trans-illumination du site de ponction et son repérage par pression digitale ainsi que le contrôle endoscopique en fin de procédure afin de visualiser la collerette interne pour éliminer une traction excessive de la sonde.

Complications tardives :^{[10] [14]}

Elles sont définies comme celles survenant au-delà d'un mois après la pose de la sonde. Le plus souvent, ce sont des complications locales touchant l'orifice de ponction ou des problèmes matériels.

La première complication reste l'infection péristomiale. Sa fréquence de survenue varie de 5 à 30% selon les études^[10]. Pour lutter contre cette complication, la SFED recommande une antibioprophylaxie avant le geste. ^[6] Des études ont aussi mis en avant que

le choix de la méthode de pose de GPE influe sur l'apparition d'infection péri-stomiale. [14]Cependant la part qu'occupent les soins locaux dans l'incidence de cette complication n'est pas à négliger : « *La prévention de l'infection du site de gastrostomie passe par une bonne information sur les modalités de soin de l'orifice et d'entretien d'une sonde.* » [15]

Les fuites peristomiales représentent 1 à 2% des complications, elles sont dues à une mauvaise position de la collerette externe, trop lâche et non plaquée à la peau. Si les fuites sont abondantes, elles peuvent entraîner des brûlures cutanées qui nécessiteront des soins locaux adaptés et la prescription de traitements protecteurs gastriques.

L'occlusion de la sonde est également fréquente (observée chez 6 à 10% des patients) et nécessite parfois son remplacement. Le traitement de cette complication réside avant tout en sa prévention, avec un rinçage rigoureux de la sonde avant et après son utilisation et l'adaptation des formes galéniques des médicaments.

L'arrachement ou la chute de la sonde représentent une urgence car l'orifice peut se refermer en 4 à 8 heures. A défaut de sonde de remplacement, il faut positionner une sonde urinaire afin de maintenir la perméabilité de l'orifice.

Un bourgeon charnu peut se former au niveau de l'orifice de stomie, il peut être présent chez 67% des patients.[10] Il s'agit de prolifération de tissu conjonctif hyper vascularisé. Il est nécessaire de le brûler avec un crayon de nitrate d'argent.

Enfin des signes tels que des douleurs, une impossibilité de mobiliser la sonde, une inflammation voire une infection pariétale doivent faire évoquer une incarceration de la collerette de la sonde ou syndrome du Buried Bumper. Il est dû à une traction excessive de la sonde et une absence de mobilisation régulière.

Nous pouvons voir que pour chaque complication tardive, il existe un moyen de prévention de celle-ci (soins locaux, positionnement de la collerette, rinçage...). Une information adaptée des patients, à défaut de son entourage ou de la personne réalisant les soins, sur les bons gestes à adopter permettrait donc de diminuer la survenue de ces complications. L'ensemble des articles consultés pour la première partie de ce travail admet l'importance du suivi des patients porteurs de GPE et notamment dans la prévention des complications. Le docteur Le Sidaner, Hépatogastro-Entérologue au CHU Dupuytren à Limoges, affirme notamment que : « *Des soins locaux adaptés, et un strict suivi des patients sont les garants d'une bonne tolérance de la sonde.* » [10]

Cependant, nous ne retrouvons pas dans la littérature, de recommandation ou de protocole établi précisant la qualification, les compétences, ni le statut des professionnels

devant assurer ce suivi. Ni même sous quelle forme et à quel rythme ce suivi doit il être réalisé ?

2- L'infirmier en endoscopie :

La profession infirmière est régie par le Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004. Selon l'article 4311-1 « *L'exercice de la profession d'infirmier ou d'infirmière comporte l'analyse, l'organisation, la réalisation de soins infirmiers et leur évaluation, la contribution au recueil de données cliniques et épidémiologiques et la participation à des actions de prévention, de dépistage, de formation et d'éducation à la santé.* »^[16] Dans le cadre de la prise en charge de patient porteurs d'une gastrostomie, l'infirmière intervient dans le champ de son rôle propre et prescrit.^[16] (Article R. 4311-5 « *Soins et surveillance de patients en assistance nutritive entérale ou parentérale* », Article R. 4311-7 « *Appareillage, irrigation et surveillance d'une plaie, d'une fistule ou d'une stomie* »). Elle sollicite également des compétences décrites dans le référentiel d'activité du diplôme d'état infirmier : les compétences 5 « *Initier et mettre en œuvre des soins éducatifs et préventifs* », compétence 6 « *Communiquer et conduire une relation dans un contexte de soins* », compétence 9 « *organiser et coordonner des interventions soignantes* ». ^[17]

Ces textes règlementaires me permettent d'affirmer que le suivi des patients porteurs de GPE rentre dans le cadre légal de l'exercice de la profession infirmière. Actuellement, il n'existe que trois spécialisations du métier d'infirmière sanctionnées par un diplôme d'Etat : Infirmière de bloc opératoire, infirmière anesthésiste et infirmière puéricultrice. Cependant l'ordre national infirmier pose la définition de « *l'infirmière experte en endoscopie : elle réalise les soins infirmiers et organise les activités en salle d'endoscopie diagnostique et interventionnelle visant au bon déroulement de l'acte endoscopique et à l'accompagnement du patient, qui concourent au diagnostic, au traitement et à la recherche.* »^[18]

Il existe aujourd'hui un diplôme universitaire en endoscopie qui établit un référentiel de compétence. La compétence 1 fait écho à l'organisation de la prise en charge des patients porteurs de GPE que je souhaite amorcer sur mon établissement « *Adapter les soins infirmiers d'endoscopie au patient dans une démarche individualisée* » pour « *Elaborer un diagnostic de situation clinique et mettre en œuvre les interventions infirmières nécessaires* ». ^[19]

Dans sa présentation au programme de ce DU d'endoscopie, Arnaud Tailleur, infirmier référent en endoscopie au CHU de Limoges, décrit le rôle IDE dans le suivi et la gestion des complications des sondes de gastrostomie. Il évoque la préparation du retour à

domicile ou l'IDE doit « *compléter l'information sur l'administration de la nutrition et sur les soins locaux, en intégrant les aidants familiaux, prise en compte de la modification de l'image corporelle et création de fiches conseils* »^[20], il y revient également dans sa conclusion : « *Le but de l'infirmière est de familiariser le patient et son entourage à ce nouveau mode d'alimentation, pour qu'il le considère comme une seconde bouche en vue d'une amélioration de sa qualité de vie, le dialogue et l'éducation du patient et des aidants durant les différentes étapes de gestion des GPE est essentiel.* » Le dialogue, l'éducation et l'information du patient demandent du temps dédié. Ce temps peut parfois manquer aux infirmières qui prennent en charge le patient dans un secteur d'hospitalisation, où l'interruption de tâche par des soins plus urgents est fréquente.

L'infirmière d'endoscopie possède de nombreuses compétences pour apporter, auprès des patients gastrostomisés, une information sur les bonnes pratiques à adopter. Elle connaît le matériel (sonde à ballonnet ou à collerette et en possède un stock nécessaire), la technique de pose de la sonde, le déroulement de la pose, les surveillances post-opératoires, les complications... Notre établissement compte une infirmière stomathérapeute, avec laquelle nous travaillons en collaboration et qui est également à même de jouer un rôle dans le suivi des patients porteurs de GPE. Cependant l'avantage que possède l'infirmier d'endoscopie réside dans la collaboration qu'il entretient avec l'opérateur. En effet, les informations délivrées au patient ne peuvent évidemment pas dépasser le champ de compétence de l'infirmier. Si le patient vu en consultation infirmière présente une complication nécessitant un avis médical le gastro-entérologue pourra intervenir rapidement car il sera présent sur le plateau technique. De plus, une réflexion d'équipe nous pousse à penser qu'il s'agit d'un gage de qualité d'assurer le suivi des patients porteurs de GPE, c'est une sorte de « service après-vente » que l'on se doit de mettre à la disposition des patients.

Si l'on se reporte à la situation actuelle dans mon établissement : le patient est vu lorsque cela est possible par un gastro-entérologue avant la pose de la GPE, mais aucun support d'information ne lui est remis. Il sort d'hospitalisation avec parfois peu d'information concernant sa GPE. Il est ainsi confié au prestataire de service, et ne sera revu par l'équipe d'endoscopie seulement en cas de complication.

Mais quel est le rôle du prestataire de service ? Dans son guide « *comprendre la nutrition entérale* » l'institut national du cancer précise le rôle du prestataire de service : « *organisme spécialiste des services et du matériel de santé à domicile. Dans le cadre de la nutrition entérale à domicile son rôle consiste à installer le matériel médical et à en assurer la*

maintenance, mais également à coordonner les différents intervenants auprès du patient.(...)
Le prestataire de service doit (...) compléter l'apprentissage technique du patient par rapport à sa sonde ».[21] Il apparaît donc clairement que le prestataire de service doit compléter le suivi et l'apprentissage amorcé par les professionnels ayant pris en charge le patient pendant son hospitalisation. Il est certain que ce n'est actuellement pas le cas sur notre établissement. Le suivi des patients porteurs de GPE nécessite parfois, l'intervention de plusieurs professionnels : infirmiers du secteur d'hospitalisation, infirmiers libéraux, diététiciens, médecin traitant, gastro-entérologue, oncologue, stomathérapeute, psychologue etc ...« *Les complications tardives doivent être gérées par une équipe disponible, expérimentée.* » [22] Cependant il est important pour le patient, sa famille et même les autres professionnels qui assurent cette prise en charge d'avoir un référent dans ce parcours de soin auprès duquel ils pourront aller chercher les informations nécessaires concernant la GPE. De par ses compétences professionnelles précédemment citées, son lieu d'exercice et l'équipe pluridisciplinaire auquel il appartient, l'infirmier d'endoscopie peut être ce référent pour assurer un suivi des patients afin de prévenir les complications.

Maintenant que nous avons une piste sur le professionnel pouvant assurer ce suivi, intéressons-nous aux moyens de prévenir les complications des GPE. L'ANAES affirme que l'éducation des patients « *contribue à la prévention des complications et à l'amélioration de la qualité de la vie au moyen d'informations, de conseils, d'apprentissages, de soutien psychologique. Les activités éducatives s'intègrent aux traitements et aux soins* ».[15]

Si l'on reprend le tableau récapitulatif (annexe 2) de l'article « *Complications des gastrostomies percutanées : type, cause, moyens de prévention et proposition de traitement.* »[14]incluant les complications des GPE et leur action de prévention, nous pouvons observer que l'éducation thérapeutique est, à plusieurs reprises, citée comme moyen de prévention.

3- Ou'est-ce que l'éducation thérapeutique :

Selon l'OMS , « *l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique* ».[23] Le but de l'éducation thérapeutique est de former le patient à l'auto soin et à l'adaptation du traitement à sa propre maladie chronique en s'appuyant sur le vécu et l'expérience antérieurs du patient. C'est un transfert de compétence et de connaissance du soignant vers le patient. L'éducation thérapeutique peut être proposée à

« toute personne ayant une maladie chronique, quel que soit son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie ou aux proches du patient (s'ils le souhaitent), et si celui-ci souhaite les impliquer dans l'aide à la gestion de sa maladie. »^[23]

La démarche d'éducation thérapeutique, répond à un cahier des charges établi par l'HAS, elle doit se dérouler en 4 étapes :

- Elaborer un diagnostic éducatif : permet d'identifier les besoins et les attentes, en formulant les compétences à acquérir et en tenant compte des priorités du patient.
- Définir un programme personnalisé d'éducation thérapeutique.
- Planifier et mettre en œuvre des séances d'éducation thérapeutique collective ou individuelle.
- Réaliser une évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique.

L'éducation thérapeutique est donc différente de l'information. *« Une information orale ou écrite, un conseil de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions, mais ils n'équivalent pas à une éducation thérapeutique du patient. »*^[23]

Pour mener des actions d'éducation thérapeutique, une autorisation de l'Agence Régionale de Santé est obligatoire. Un programme d'éducation thérapeutique est soumis à plusieurs conditions notamment :^[24]

- « l'intervention d'au moins un médecin et deux professions de santé différentes ;
- une formation minimale de 40 heures par un organisme habilité ou une expérience dans l'ETP ;
- un programme clairement défini (objectifs pédagogiques, évaluation, outils pédagogiques et d'évaluation, dossier patient...) ;
- une coordination prévue au sein du programme et un relais ville/hôpital ;
- un respect de la confidentialité et de la déontologie ;
- une évaluation quantitative et qualitative annuelle et quadriennale ».

Les documents lus sur l'éducation thérapeutique m'ont permis de comprendre qu'il s'agit d'un acte de soin à part entière qui se doit d'être pluridisciplinaire, et structuré selon des règles établies par les instances compétentes. Sa mise en place demande du temps, un personnel dédié et formé. J'ai bien conscience que, dans un premier temps, le travail que je souhaite mener auprès des patients porteurs de GPE ne pourra pas correspondre à un programme d'éducation thérapeutique, car je ne possède ni la formation ni de temps dédié pour sa mise en place. Il me semble cependant nécessaire de pallier, au plus tôt, au manque

d'information et de suivi des patients, que ce soit avant ou après la pose de la GPE. Peut-on alors parler de consultation infirmière d'information ?

4- La consultation infirmière :

Selon le dictionnaire Larousse, le terme de consultation renvoie à plusieurs actions : « *Action de consulter quelqu'un, de lui demander son avis ; afin d'y puiser un renseignement ; action de donner un avis autorisé sur une affaire en parlant d'un expert* ». [25] Selon l'académie française, consulter signifie « *prendre conseil de quelqu'un* ». Enfin selon le dictionnaire des soins infirmiers, il s'agit d'une « *Prestation programmée qui consiste à informer, conseiller, éduquer un patient et/ou son entourage en matière de santé et de soins infirmiers*. » On parle ici d'information et de conseil ce qui me paraît être le plus adapté à ce que je souhaite développer sur mon établissement dans un premier temps.

Longtemps réservé aux médecins, le terme de consultation infirmière est très récent. Les consultations infirmières répondent à des priorités de santé publique notamment lors de la parution de Plan nationaux (Plan cancer, Plan soins palliatifs...). Le plan « *pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique* » [26] s'articule autour de 4 axes stratégiques :

- Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer
- Elargir la médecine de soin à la prévention
- Faciliter la vie quotidienne des malades
- Mieux connaître les besoins.

Une consultation GPE s'inscrit tout à fait dans les objectifs définis par ce plan.

Mais le plus souvent, les consultations infirmières constituent une réponse à des besoins locaux et « *sont le fruit de la volonté et de la créativité de professionnels infirmiers motivés bénéficiant du soutien, en établissement de santé, de la direction des soins ou encore d'un pôle d'activités*. » [27]

Il existe différents modèles conceptuels de consultation. Dans le modèle Caplan, le consultant est le professionnel qui dispense une consultation et le consulté est le demandeur. Le demandeur peut être la personne soignée, on parle de consultation de première ligne, ou un autre professionnel de santé, on parle alors de consultation de seconde ligne. [26] Les consultations qu'il me semble pertinent de développer dans un premier temps sur le CH d'Aurillac sont des consultations de première ligne auprès des patients afin de pallier aux manques d'information avant et après la pose de la GPE. Pour rappel l'information « *est*

un concept de la discipline des sciences de l'information et de la communication (SIC). Au sens étymologique, l'« information » est ce qui donne une forme à l'esprit. Elle vient du verbe latin « informare », qui signifie « donner forme à » ou « se former une idée de ».[28]

Cette information sera transmise selon le modèle de base de la communication entre un émetteur et un récepteur. Mais ces consultations ne peuvent se résumer à une simple transmission d'information, je souhaite y associer le concept d'accompagnement.

5- Le concept d'accompagnement :

Le terme d'accompagnement dans le domaine des soins infirmiers, est apparu dans les années 1980-1990. Il est au départ utilisé pour désigner l'aide aux personnes en fin de vie, puis progressivement *« l'accompagnement s'impose pour toutes les personnes en soins induisant un engagement réciproque entre le patient et le soignant. »*[29]

Selon Walter HESBEEN, accompagner *« c'est faire un bout de chemin avec l'autre en difficulté de santé. Un mouvement qui porte vers l'autre pour aller à sa rencontre sur le chemin qui est le sien. Accompagner, c'est respecter la personne dans ce qu'elle a à vivre, c'est reconnaître son existence en tant que telle avec ses différences. Accompagner c'est tenir compte de la complexité et de l'individualité de chaque personne; c'est respecter ses conditions de vie, son entourage, son environnement, sa spiritualité, son engagement ou non engagement; il s'agit surtout de comprendre et de trouver du sens à cet accompagnement quel que soit la situation de la personne. »*[30] Cette définition inclue la notion de mouvement (processus dynamique) mais également de liberté, celle du patient de choisir le rythme auquel il souhaite et peut avancer. L'accompagnement implique pour le soignant la mobilisation de plusieurs compétences :[29]

- Sens de l'observation pour repérer les capacités de la personne
- Avoir des connaissances pour évaluer les capacités de la personne
- Développer des capacités d'écoute
- Se rendre disponible et permettre à la personne ou à l'entourage l'expression des émotions
- Capacités à accepter le patient sans jugement de valeur, avec respect
- Respecter le désir, le rythme, les habitudes de vie, les valeurs du patient
- Le soignant doit avoir des connaissances pour informer la personne afin qu'elle puisse faire des choix éclairés
- Etre bienveillant

- Apporter une réassurance dans les actes de la vie quotidienne
- Valoriser les capacités

Le contexte psychologique particulier (l'angoisse, la peur...) dans lequel se trouve le patient lors d'un changement brutal de son état de santé influe sur ses capacités d'écoute et ses facultés à retenir les informations données. Il peut se sentir submergé par l'ensemble des informations transmises par les différents intervenants dans son parcours de soin.

Ceci nous pousse à réfléchir à l'intérêt d'utiliser un support écrit lors de consultation d'accompagnement. Un document écrit permet une meilleure assimilation des informations dispensées, le patient peut reprendre quand il le souhaite, au rythme qui lui convient, ces informations. Même s'il ne peut s'y substituer, un support écrit peut venir étayer une explication orale.

6- Intérêt d'un document écrit dans l'information des patients :

Dans la conclusion de leur article « *Complication des GPE (hors complications immédiates)* », les auteurs Kamel Arab et André Petit, affirment que « *Les complications des gastrostomies sont fréquentes. Le respect de mesures simples de prévention permet de diminuer leur incidence.(...) La prévention et la bonne prise en charge de ces complications reposent sur l'élaboration de protocoles, procédures, et notices d'information.* » [14]

La Société Française d'Endoscopie Digestive recommande quant à elle de « *remettre au patient un livret de recommandation pour l'utilisation, l'entretien et les soins, précisant les numéros à appeler en cas de problème.* » [6]

La finalité de ce travail serait de permettre aux patients d'être en possession, dès la pose de l'indication de la GPE par le médecin, d'un support écrit validé qui reprend, explique et complète les informations dispensées oralement par les professionnels de santé.

Il peut également y trouver des réponses à des questions qu'il n'avait pas osé poser au médecin. Un document d'information écrit à destination des patients se doit de répondre à certaines normes. En 2008, l'HAS publie un guide méthodologique pour l'élaboration d'un document d'information à l'intention des patients. Ce guide pose les recommandations en matière de fond et de forme pour la conception d'un tel document afin que celui-ci soit compris du plus grand nombre. Ce guide insiste notamment sur la nécessité de : [31]

- *Faire participer des patients et des usagers tout au long de l'élaboration du document.*
- *Faire appel à des experts des différentes disciplines afin d'élaborer le document sur*

la base de données scientifiques validées.

- *S'appuyer sur des recommandations professionnelles.*
- *Choisir le moment opportun de remise du document.*
- *Choisir le support pratique.*
- *Définir la stratégie de diffusion ou de mise à disposition du document.*
- *Tester auprès des usagers la présentation et la compréhension du document.*

Si l'on effectue une recherche des documents d'information existants, on remarque qu'il existe déjà de nombreux documents à destination des patients porteur de GPE. Ils émanent de laboratoires pharmaceutiques, de sociétés savantes (SFED, SFNCM), ou d'établissements hospitaliers. Ces documents sont exhaustifs et regroupent le plus souvent l'ensemble des informations dans un document unique. En effet, on retrouve dans le même document la définition de la GPE, les soins les complications le suivi etc... Si ce document est remis avant la pose de la GPE il peut paraître long et n'être lu que partiellement par le patient. Le document intitulé « *La gastrostomie de A à Z* »^[32] est le seul retrouvé qui soit évolutif, car il se divise en 3 livrets :

- Livret A : Comprendre la gastrostomie et ses indications.
- Livret B : Soins et surveillance de la gastrostomie.
- Livret C : Suivi et évaluation de l'éducation aux soins de gastrostomie.

Cependant ce livret paru en mai 2016, est le fruit d'un travail mené au sein de l'institut d'hématologie et d'oncologie pédiatrique ainsi que de l'hôpital femme-mère-enfant de Lyon. Il est donc destiné aux « Jeunes patients, parents et soignants ». Je souhaiterais mettre en place sur notre établissement un outil équivalent, à destination des patients adultes, qui serait évolutif et remis au fil du parcours de soin (avant la pose, après la pose et durant le suivi) afin que les patients se l'approprient pleinement et le consultent au gré de leur besoin.

L'intérêt de posséder un document d'information institutionnel, c'est qu'il peut être adapté au plus près des besoins du patient, comme le souligne les recommandation de l'ANAES : « *Les modalités de contact avec l'équipe soignante hospitalière sont transmises par écrit au patient et éventuellement à l'entourage. Elles comprennent au minimum un numéro de téléphone à appeler 24 heures sur 24, le nom d'un soignant référent. Le patient est encouragé à utiliser ce système en cas de problèmes ou de questionnement. Un système d'appel systématique du patient à intervalle régulier peut être mis en place (...)*La remise de supports écrits destinés au patient, à son entourage, au médecin traitant et à l'infirmière libérale peut compléter l'éducation et favoriser la continuité des soins. Ces documents décrivent les diverses

manipulations si possible avec des schémas, la prévention et la manière de faire face aux complications selon chaque abord digestif».[15]

L'aboutissement de ce travail serait de produire des documents accompagnants chaque consultation infirmière au cours du suivi des patients gastrostomisés. Je me dois donc d'étudier la population à laquelle ces documents s'adressent.

7- La GPE vue par les patients :

Nous l'avons vu en amont, la sonde de gastrostomie, intervient pour pallier à un dysfonctionnement de la fonction de nutrition. Mais les soins concernant cette sonde ne sont pas uniquement techniques, « *ils visent également à aider la personne à exprimer ce qu'elle ressent face à l'altération ou à une perturbation de son image corporelle et à maintenir au maximum les activités de la vie quotidienne.* »[15]

La revue de littérature réalisée révèle deux indications principales à la pose de sonde de gastrostomie : les troubles de la déglutition causés par des cancer ORL ou des troubles neurologiques type AVC. Ces deux pathologies entraînent une modification de l'image corporelle. En effet les cancers ORL donnent parfois lieu à des chirurgies lourdes pouvant être mutilantes, entraînant parfois une perte de poids, et le recours à des trachéotomies s'avère souvent nécessaire. En ce qui concerne les AVC, les séquelles telles qu'une hémiplégie viennent également bouleverser l'image corporelle du patient. Mais l'impact psychologique de la GPE ne se résume pas seulement à la perturbation de l'image de soi.

C'est en consultant le site de l'association nationale « Du cœur au ventre » que j'ai pu prendre la mesure de l'impact psychologique de la gastrostomie. Il s'agit d'une association fondée en 2015 par Françoise Parinaud, 72 ans porteuse d'une GPE, depuis 23 ans, dans le cadre d'un cancer du larynx ayant entraîné une sténose radique complète de l'œsophage. Dans un forum, elle aborde les complications de la GPE, donne des conseils et encourage la libération de la parole au travers cette phrase « *Il en faut du courage pour vivre jour après jours cette abstinence forcée dans un pays où les plaisirs de la table sont omniprésents, où la gastronomie est élevée au rang de trésor national.* »[33] J'ai eu l'occasion d'échanger avec elle par mail et elle souligne « *qu'à partir des témoignages que je reçois, les personnes récemment gastrostomisées sont en manque d'information soit parce qu'on leur en donne peu ou mal, soit parce qu'elles n'osent pas en demander. Toutes disent n'avoir reçu aucun accompagnement psychologique.* »

Interrogé par la présidente de cette association, le Professeur Pierre Dechelotte, chef du service de nutrition du CHU de Rouen, explique ce que doit être la prise en charge de ces patients : « *La prise en charge d'un patient gastrostomisé ne se résume pas au geste technique de la pose de la gastrostomie. Il faut que le geste soit préparé, expliqué bien anticipé (...) il faut qu'il y ait un accompagnement, une éducation du patient sur la façon de gérer sa sonde de gastrostomie. (....) Il y a aussi un travail d'acceptation psychologique sur l'image de soi mais aussi sur le fait que dans certains cas l'alimentation orale n'est plus possible.* »^[34] Effectivement ce travail de recherche m'a permis de prendre conscience des conséquences que peut avoir la perte de l'alimentation orale tel que l'isolement et le repli sur soi, lorsque le patient ne peut plus partager les moments conviviaux autour d'un repas. Cela peut parfois s'apparenter au processus de deuil.

Dans son forum, l'association du cœur au ventre évoque également des sujets variés tels que l'impact de la GPE sur la vie sexuelle, les voyages et les difficultés pouvant être rencontrées. Le suivi des patients porteurs de GPE doit donc s'intégrer dans une prise en charge globale, ce qui implique l'intervention de différents intervenants (médecins, infirmières, psychologues et diététiciens...) Le rôle de l'équipe d'endoscopie ne peut se résumer qu'en l'exécution du geste technique de mise en place de la sonde, médecin et infirmier ont un rôle à jouer dans l'acceptation de cette sonde par le patient chez qui l'image de soi est déjà bien souvent perturbée par la maladie.

8- La spécificité de la prise en charge du patient atteint d'un cancer de la sphère ORL :

Le cancer de la tête et du cou est le sixième cancer le plus répandu dans le monde.^[35] La dénutrition est très fréquente chez les patients traités pour un cancer des voies aérodigestives supérieures. Avant le traitement 30 à 50% des patients atteints de cancer ORL sont dénutris ce chiffre peut atteindre 88% pendant et après la radiothérapie.^[36] Si l'on étudie les indications de la nutrition entérale à domicile, « *les affections cancérologiques demeurent légèrement prépondérantes : 4602 cas (48,8 %) suivies par les affections neurologiques : 3727 cas (39,5 %) puis par les pathologies autres : 1098 cas (11,7 %).* Parmi les affections cancérologiques, nous retrouvons essentiellement les cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS), 75,1 % des patients de ce groupe » .^[7] Il y a donc un intérêt particulier à cibler cette population de patient. Pour leur apporter un soutien et un accompagnement afin

d'améliorer leur qualité de vie avec cette sonde, pour qu'elle ne soit pas vécue comme source de problèmes supplémentaires à la maladie, mais plutôt comme un allié dans le combat contre la dénutrition. Si elle n'est pas prise en charge de façon précoce, la dénutrition chez les patients atteints de cancer ORL peut avoir des conséquences telles que :^[36]

- La diminution, le report voir l'arrêt des traitements
- La diminution de la qualité de vie (difficulté à mastiquer, à déglutir, douleurs, fatigue)
- L'augmentation des morbidités (notamment infectieuse)
- L'augmentation de la durée de séjour hospitalier et de la charge en soins
- L'augmentation de la toxicité médicamenteuse
- Le décès du patient dans 5 à 25%des cas

Cependant une question demeure à quel moment doit intervenir la consultation d'information et d'accompagnement auprès des patients porteurs de GPE ? Pour tenter d'y répondre je vais réaliser une analyse rétrospective sur l'année 2018 et 2019 de l'ensemble des consultations pour complication de GPE. Afin de rechercher s'il y a des moments clés dans l'apparition des complications.

9- Pré-enquête :

a-Présentation de l'outil :

Nous avons à notre disposition au sein du service d'endoscopie un cahier de cotation sur lequel sont consignés tous les actes effectués pendant l'année. Je n'ai pu réaliser cette analyse que sur deux années car auparavant les consultations pour les problèmes de GPE n'étaient pas forcément tracées. Dans un premier temps j'ai répertorié toutes les consultations concernant des patients porteurs de GPE. Ensuite, j'ai effectué une recherche dans chaque dossier médical des patients concernés me permettant de réaliser un tableau , (annexe 3) pour identifier la date de pose de la GPE, le motif de la pose de GPE, le service dans lequel était hospitalisé le patient lors de la pose, et enfin la date et le motif d'une nouvelle consultation pour complication après la pose de la GPE.

La principale limite que j'ai rencontrée pour effectuer cette analyse est l'absence de courriers médicaux pour certaines consultations post pose de GPE ne me permettant pas alors de retrouver le motif de la consultation.

b- Analyse de la pré-enquête : (annexe 4)

Résumé :

Cette étude porte sur l'analyse de 69 dossiers patients. Majoritairement des hommes, la moyenne d'âge de ces patients est de 66 ans. Les indications de pose de GPE sont dominées par les troubles de la déglutition en lien avec une néoplasie touchant la sphère ORL, représentant 58% des indications, suivi par les troubles de la déglutition d'origine neurologique, 33% . La majorité des patients sont hospitalisés dans le service d'ORL lors de la pose de la GPE. L'ensemble de ces données légitime le choix de la population choisie pour ce travail.

Le recueil de ces informations confirme la tendance décrite dans mon constat, le nombre de consultants pour des problèmes en lien avec une sonde de GPE est en augmentation, de 19 consultations en 2018 nous sommes passé à 28 consultations en 2019. Les principaux motifs de ces consultations sont des fuites, des occlusions de la sonde ou des chutes accidentelles.

Les délais d'apparition de ces complications post pose de GPE peuvent être classés en 2 groupes : les complications inférieures à 1 mois, et les complications qui surviennent dans un délais supérieur ou égal à 1 an. Si l'on associe ces délais aux motifs des consultations, on remarque que dans le premier mois post opératoire, le motif des consultations est dominé par des fuites péristomiales dues à un mauvais positionnement de la collerette externe qui n'est pas plaquée à la peau. Au-delà d'un mois post opératoire les motifs les plus fréquents de consultation sont l'arrachement ou la chute accidentelle de la sonde, l'occlusion de la sonde, et enfin des problèmes matériels (embouts cassés). On peut remarquer une nouvelle fois que les fuites péristomiales restent une complication immédiate mais aussi tardive en lien avec une mauvaise position de la collerette externe. Ces données nous permettront d'axer nos informations lors des consultations sur les principales complications rencontrées.

Les résultats de la pré-enquête réalisée, croisés au cadre conceptuel et notamment à l'évolution des soins post pose de GPE, me permettent de mettre en avant trois temps fort de la prise en charge post GPE. Le premier jour où le patient doit apprendre à apprivoiser cette sonde. Le premier mois où les soins locaux vont évoluer et où le patient va pouvoir les réaliser en autonomie s'il le souhaite. Enfin la première année où la sonde peut commencer à se détériorer, et ceci même s'il n'y a pas dans la littérature de recommandation particulière concernant son changement systématique. On remarque que les patients sont souvent revus entre 4 et 6 mois pour l'ablation de la sonde si elle n'est plus utilisée.

Synthèse :

Au cours de ces recherches, j'ai pu voir se dessiner le profil de l'accompagnement des patients porteurs de GPE, que je souhaiterais amorcer au sein de mon établissement. Nous avons vu que l'IDE d'endoscopie pouvait être un interlocuteur privilégié pour le patient, sa famille mais également pour les professionnels qui vont assurer sa prise en charge. Ce travail réalisé en parallèle de mon activité professionnelle me fait prendre conscience qu'il est plus que nécessaire qu'un accompagnement soit mis en place rapidement sur mon établissement. En effet, de nombreux patients reviennent en consultations pour complication car ils ne réalisent pas les bons gestes par manque d'information. Avant la mise en place d'un projet d'éducation thérapeutique à plus long terme, ce sont des consultations d'information et d'accompagnement qui me paraissent le moyen le plus adapté pour pallier à ce manque. Ce travail de recherche m'a également permis d'amorcer la production de documents d'information, adaptés au cheminement du patient dans son parcours de soin.^(annexe 5) Même si j'ai choisi d'axer ce travail auprès de patient atteint d'une néoplasie ORL, je compte étendre cet accompagnement à l'ensemble des patients porteurs de GPE. Je formule alors l'hypothèse suivante :

L'organisation de consultations d'accompagnement par un IDE d'endoscopie à 1 jour, 1 mois, 1 an post pose de GPE permet de prévenir l'apparition des complications, en diminuant le nombre de consultation pour complication sur le CH d'Aurillac.

III- Méthode de recherche :

Titre : Bénéfice de la création d'une consultation d'accompagnement par une infirmière d'endoscopie à 1 jour, 1 mois, 1 an, pour les patients atteints de cancer ORL et porteurs de gastrostomies.

Justification/contexte : Les patients porteurs de GPE ne bénéficient pas d'un suivi régulier sur le CH d'Aurillac. Aucun document écrit n'est remis au patient que ce soit avant ou après la pose de la GPE. Les patients ne sont revus en consultation que lorsqu'ils présentent des signes de complication. Hors la revue de la littérature admet le rôle du suivi des patients dans la prévention des complications. Cependant aucune recommandation ni protocole ne détaillent les modalités et le rythme de ce suivi.

Hypothèse : L'organisation de consultation d'accompagnement par un ide d'endoscopie à 1 jour, 1 mois, 1 an post pose de GPE permet de prévenir l'apparition de complication, en diminuant le nombre de consultation pour complication sur le CH d'Aurillac.

Objectif principal : Démontrer qu'une consultation d'accompagnement à 1 jour, 1 mois, 1 an post pose de GPE prévient l'apparition de complication.

Objectifs secondaires : Démontrer que l'IDE d'endoscopie peut mener des consultations d'accompagnement GPE, démontrer l'intérêt d'élaborer des documents écrits pour optimiser l'accompagnement des patients.

Schéma de recherche : Evaluation à un an après la mise en place des consultations d'accompagnement.

Critères d'inclusion : Patients majeurs et consentants, dont l'indication de pose de GPE dans un contexte de cancer ORL a été retenue.

Critère de non inclusion : Les patients dont la gastrostomie n'est pas posée sur le CH d'Aurillac, les patients mineurs ou présentant une déficience cognitive et les patients pour lesquels la gastrostomie est posée pour une dysphagie d'origine neurologique ou de décompression gastrique.

Traitements, stratégies, procédures de la recherche : Analyse rétrospective du nombre et des motifs de consultation pour complication 1 an après le début de la mise en place des consultations (motif et date de survenue de la complication)

Questionnaire d'évaluation de la satisfaction des patients lors de la consultation à 1 an.

Critères de jugement : Le nombre de patients revus pour une complication.

Pour le questionnaire d'évaluation de la satisfaction : qualité de l'accompagnement sur une échelle de 0 à 5.

Survenue d'infection, fuite, occlusion, chute de la sonde.

Position de la collerette, qualité rinçage et mobilisation de la sonde.

Autonomie du patient.

Retombées attendues : Diminution du nombre de consultations pour complication, harmonisation des bonnes pratiques concernant les soins locaux, meilleure information du patient pour favoriser son autonomie et améliorer son confort de vie, donc meilleure tolérance de la sonde et prévention de la dénutrition.

Production de documents d'information écrits : information avant GPE, information à un jour, information à 1 mois.

Conclusion

La pratique de l'endoscopie est un domaine en constante évolution. Cependant la technicité et le rythme que cette spécialité impose, ne doit pas prendre le pas sur l'un des concepts premier qui régit la profession infirmière à savoir le soin et l'accompagnement. Ainsi faire un soin n'est pas forcément prendre soin et réciproquement. Prendre soin va au-delà de la technicité dans un souci de prendre en charge la personne dans sa globalité. Concernant la GPE, elle est souvent réduite à son seul acte technique. Hors nous l'avons vu dans la revue de littérature, l'accompagnement et le suivi des patients contribuent à prévenir les complications. La finalité de ce travail est de permettre aux patients porteurs de GPE de bénéficier d'un accompagnement adapté et personnalisé. Nous avons vu que l'infirmier d'endoscopie a un rôle légitime à jouer dans cet accompagnement . Sur notre établissement tout est à construire concernant cet accompagnement, ce travail nous permet donc d'établir un calendrier afin de prévenir au mieux les complications.

A un jour post pose, une consultation infirmière permet de faire connaissance avec le patient, créer un lien, fournir des informations précises sur les bons gestes à adopter pour « démystifier » cette sonde. En soutien de cette consultation un support écrit est remis reprenant l'ensemble des informations concernant la sonde, son utilisation, les soins et des conseils sur les complications éventuelles.

A un mois, la seconde consultation permet d'accompagner le patient lors de la transition des soins antiseptiques vers des soins plus simples à l'eau et au savon. L'encourager à l'auto soin s'il le souhaite, et corriger éventuellement des gestes inadaptés. Rappeler les bonnes pratiques.

Enfin à un an si le patient n'a pas été revu avant pour l'ablation de la sonde, cette consultation permet d'évaluer ce qu'il sait et ce qu'il sait faire. Mais également de vérifier l'intégrité de la sonde sa perméabilité et sa fonctionnalité. Et la changer le cas échéant.

Pour évaluer si cette méthode d'accompagnement peut amener un confort au patient porteur de GPE, il faut avant tout la mettre en place sur notre établissement. Cela demande du temps et de l'organisation, cependant je sais pouvoir bénéficier du soutien et de la collaboration de mes collègues afin de soutenir ce projet auprès de notre encadrement.

Références bibliographiques

1. Institut Curie. Les cancers de la tête et du cou. Disponible sur : <https://curie.fr/dossier-pedagogique/les-cancers-de-la-tete-et-du-cou>
2. Dr Corinne Bouteloup, gastroentérologue-nutritionniste, Service de Médecine Digestive et Hépato-biliaire, CHU Estaing, Clermont-Ferrand. Présentation lors de l' Inter CLAN Auvergne.
3. Article R4127-35 modifié par Décret n°2012-694 du 7 mai 2012 – art.2 du Code de la Santé Publique. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=776D08BAA02D5799D20427E10F6F59EA.tplgfr26s_1?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000025843586&dateTexte=20200610&categorieLien=id#LEGIARTI000025843586
4. Wikipédia. [En ligne] ; mai 2018. La gastrostomie. Disponible sur : <https://fr.wikipedia.org/wiki/Gastrostomie>
5. Société Francophone de Nutrition Entérale et Parentérale, renommée Société Francophone Nutrition Clinique et Métabolique. Flori N, Gilles V, Bouteloup C, Senesse P. La gastrostomie : Quelle technique pour quel patient ? SFNEP ; I-A-2. Disponible sur : https://www.sfncm.org/images/stories/pdf_NCM/NCM8-la-gastrostomie-quelle-technique-pour-quel-patient.pdf
6. Recommandations de la SFED : Consensus en endoscopie digestive (CED) gastrostomie et jejunostomie percutanées endoscopiques. Septembre 2007. III-IV-V- IX. Disponible sur : https://www.sfed.org/files/documents_sfed/files/recommandations/GastrostomieJejunostomie.pdf
7. René Cabrit, Thierry Lambert, Marc Simard, Nutrition entérale à domicile : 3 millions de journées d'expérience. Nutrition Clinique et Métabolisme ; Elsevier. Décembre 2013. Disponible sur : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0985056213000861?via%3Dihub#bib0005>
8. X Hebuterne, F Bozzetti, JM Moreno Villares, M Pertkiewicz, Nutrition entérale à domicile chez l'adulte : une enquête multicentrique européenne. Nutrition clinique ; Elsevier. Juin 2003. Disponible sur : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0261561403000050>
9. Gauderer MW, Ponsky JL, Izant RJ., Jr Gastrostomie sans laparotomie: une technique endoscopique percutanée. J Pediatr Surg. 1980; 15 : 872–875. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/6780678/>
10. Le Sidaner A Gastrostomies : indications, technique et surveillance (hors chirurgie). POST'U. 2016 ; 1-2. Disponible sur : https://www.fmcgastro.org/wp-content/uploads/file/pdf2016/247_254_Le_Sidaner.pdf
11. Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctor's prognosis in terminally ill patients : prospective cohort study. BMJ 2000 . 320 / 469-72.

12. Boustière C. Endoscopie digestive, anticoagulants et antiagrégants : faut-il encore modifier nos pratiques ?. FCM Post'U , 2013 ; 263-70.
13. Van Dyck E, Roth B, Pelckmans P, Moreels T. Safety of Pull type and introducer percutaneous endoscopic gastrostomy tubes in oncology patients : a retrospective analysis. BMC Gastroenterology 2011 ; 11 :23
14. Arab K, Petit A. Complications des gastrostomies percutanées (hors complications immédiates) EM consulte, 2011.
15. Recommandation ANAES , Soins et surveillance des abords digestifs pour l'alimentation entérale chez l'adulte en hospitalisation et à domicile ; VII.2. Soins quotidiens pour les sondes de gastrostomie et de jejunostomie. Disponible sur : <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/abdig.pdf>
16. Code de la santé Publique, décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004. Chapitre 1^{er} exercice de la profession Infirmière ; Section I actes professionnels. Disponible sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000421679&categorieLien=id>
17. Référentiel de compétence diplôme d'Etat d'infirmier.
18. Ordre National des Infirmiers. Les métiers. Disponible sur : <https://www.ordre-infirmiers.fr/la-profession-infirmiere/les-metiers-infirmiers/infirmier-en-endoscopie.html>
19. Référentiel de compétence IDE en endoscopie.
20. Tailleux A. Rôle infirmier dans la pose de GPE. DIU 2016/2017 ; 28-43.
21. Comprendre la nutrition entérale. Institut national du Cancer. Janvier 2007 ; 28.
22. Gastrostomie percutanée endoscopique Percutaneous endoscopic gastrostomy
Author links open overlay panel H. Dall'Osto C. Théodore C. Manuel. Octobre 2004. Disponible sur : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1762570X04000234#BIB12>
23. Recommandation Education thérapeutique du patient. Juin 2007. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf
24. Décret du 2 août 2010 relatif au cahier des charges et modalités de demande d'autorisation des programmes d'ETP.
25. Dictionnaire Larousse. Disponible sur : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/consultation/18521?q=consultation#18417>
26. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladie chronique. 2007-2011. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_annuel_du_comite_de_suivi_2008_Maladies_chroniques.pdf
27. Jouteau-Neves C, Lecointre B, Malaquin-Pavan E . La consultation infirmière. 2014 ; Préface.
28. Wikipedia. Information. Disponible sur : https://fr.wikipedia.org/wiki/Information#cite_note-1
29. Bare A. Concept d'accompagnement. Ch Haut Anjou. 2018. Disponible sur : <http://www.ch-hautanjou.fr/ifa/wp-content/uploads/sites/8/2018/09/Accompagnement.pdf>

30. Journée Régionale d'Education Thérapeutique - Education Thérapeutique et Vulnérabilité Dole, 31 mai 2016. Disponible sur :
http://www.utep-besancon.fr/UTEP_fichup/938.pdf
31. Guide méthodologique HAS. Disponible sur :
https://www.has-sante.fr/jcms/c_430286/fr/elaboration-d-un-document-ecrit-d-information-a-l-intention-des-patients-et-des-usagers-du-systeme-de-sante
32. La gastrostomie de A à Z. Mai 2016. Disponible sur :
<https://www.sfncm.org>
33. Vivre avec une gastrostomie. Association du cœur au ventre. Disponible sur :
<http://www.vivreavecunegastrostomie.com/>
34. Vivre avec une gastrostomie. La prise en charge du patient gastrostomisé. 30 janvier 2020. Disponible sur :
<http://www.vivreavecunegastrostomie.com/blog/notre-vie-quotidienne/la-prise-en-charge-du-patient-gastrostomise.html>
35. Moleiro J, Faias S, Fidalgo C et al. Utilité du placement prophylactique de la gastrostomie percutanée chez les patients atteints d'un cancer de la tête et du cou traités par chimioradiothérapie . *Dysphagie* . 2016; 31 (1) : 84–89. doi: 10.1007 / s00455-015-9661-y [[PubMed](#)]
36. Référentiel inter régionaux en soins oncologiques et support. Dénutrition et réalimentation dans les cancers des voies aérodigestives supérieures. 15 décembre 2017. Disponible sur :
<https://www.afsos.org/fiche-referentiel/denuitrition-realimentation-cancers-voies-aero-digestives-superieures-vads/>
37. Petit A, Barnoud D, Bouteloup C, Hasselmann M, Hennequin V, Languépin J, Walrand S, Schneider S. Information du patient (et de ses proches) avant mise en place d'une sonde de gastrostomie percutanée radiologique en vue d'une nutrition entérale. *Nutr Clin Metab*. 2009; (24):22-24.
38. Crosby J, Duerksen A. Retrospective survey of tube-related complications in patients receiving long-term home enteral nutrition. *Dig Dis Sci* 2005 ;30 :1712-7

ANNEXE 1

Enquête Gastrostomie Percutanée Endoscopique

Madame, Monsieur,

Infirmière en Gastro-entérologie sur le CH d'Aurillac, je réalise actuellement un mémoire dans le cadre d'un « Diplôme Inter- Universitaire infirmier en endoscopie ».

Je vous sollicite un instant pour répondre à ce questionnaire qui me servira d'outil d'enquête pour analyser la prise en charge actuelle des patients porteurs d'une gastrostomie percutanée endoscopique (GPE).

Ce questionnaire est anonyme, soumis au secret professionnel, il n'a pas pour but d'évaluer vos connaissances ou compétences, seulement de faire un état des lieux des pratiques autour de ce sujet. Il n'y a donc pas de « bonnes ou mauvaises » réponses aux questions posées, ni de crainte à avoir concernant le fait d'être jugé face aux difficultés rencontrées dans la prise en charge de patient porteur de GPE.

Bien consciente que votre temps est précieux je vous remercie de l'intérêt que vous porterez à cette enquête, point de départ de mon travail de recherche.

Marilyne HEBRARD

- 1) Dans quel service ou spécialité exercez-vous ? et depuis combien de temps ?

En gastro-entérologie depuis 5 ans.

- 2) Depuis combien de temps êtes-vous diplômé ?

Dix ans .

- 3) A quelle fréquence prenez-vous en charge des patients porteurs de gastrostomie percutanée endoscopique (GPE) ?

Régulièrement

Rarement

- 4) Prenez-vous en charge des patients en **pré opératoire** de la pose de GPE ?

OUI

NON (si non merci de passer directement à la question 5)

-Si oui qui informe le patient de la pose de la GPE et recueille son consentement ?

Le médecin informe le patient de la pose et nous, nous nous assurons que le patient a bien compris et récupérons les consentements.

-Utilisez-vous un support écrit pour accompagner l'explication au patient ? Si oui lequel ?

Non

-Avez-vous déjà rencontré des difficultés dans la prise en charge du patient en pré opératoire de la pose de GPE ? Si oui lesquelles ?

Non

5) Etes-vous amené à prendre en charge un patient en post op immédiat de la pose de GPE ? (Dans les 48- 72h après la pose)

OUI

NON (si non merci de passer à la question 6)

-Si oui quelles sont les difficultés que vous avez pu rencontrer ?

Aucune

-Le patient sort-il de votre unité avec des documents concernant la GPE ?

OUI

NON

-Si oui lesquels ?

Traçabilité de la GPE

6) Quelles sont les difficultés ou complications que vous avez déjà rencontrées lors de la prise en charge d'un patient porteur d'une GPE ? (merci de les énumérer du plus fréquent au moins fréquent).

Souci pour brancher l'hydratation le lendemain de la pose (problème plutôt matériel).

Patient confus, peur qu'il l'arrache.

7) Comment avez-vous fait face à ces difficultés ou complications ? Quelles sont les ressources que vous avez mobilisées ? (ressources documentaires, humaines etc...)

Ressources humaine : médecin

Ressources matérielles : pansement recouvrant le plus possible la GPE .

8) Vous sentez-vous en difficulté dans la réalisation des soins locaux des patients porteur de GPE ?

OUI

NON

-Si oui pourquoi ?

9) Selon vous comment améliorer la prise en charge des patients porteurs d'une GPE sur le CH d'AURILLAC ?

Enquête Gastrostomie Percutanée Endoscopique

Madame, Monsieur,

Infirmière en Gastro-entérologie sur le CH d'Aurillac, je réalise actuellement un mémoire dans le cadre d'un « Diplôme Inter- Universitaire infirmier en endoscopie ».

Je vous sollicite un instant pour répondre à ce questionnaire qui me servira d'outil d'enquête pour analyser la prise en charge actuelle des patients porteurs d'une gastrostomie percutanée endoscopique (GPE).

Ce questionnaire est anonyme, soumis au secret professionnel, il n'a pas pour but d'évaluer vos connaissances ou compétences, seulement de faire un état des lieux des pratiques autour de ce sujet. Il n'y a donc pas de « bonnes ou mauvaises » réponses aux questions posées, ni de crainte à avoir concernant le fait d'être jugé face aux difficultés rencontrées dans la prise en charge de patient porteur de GPE.

Bien consciente que votre temps est précieux je vous remercie de l'intérêt que vous porterez à cette enquête, point de départ de mon travail de recherche.

Marilyne HEBRARD

- 1) Dans quel service ou spécialité exercez-vous ? et depuis combien de temps ?

IDE libérale depuis 5 ans.

- 2) Depuis combien de temps êtes-vous diplômé ?

Quinze ans .

- 3) A quelle fréquence prenez-vous en charge des patients porteurs de gastrostomie percutanée endoscopique (GPE) ?

Régulièrement

Rarement

- 4) Prenez-vous en charge des patients en **pré opératoire** de la pose de GPE ?

OUI

NON (si non merci de passer directement à la question 5)

-Si oui qui informe le patient de la pose de la GPE et recueille son consentement ?

-Utilisez-vous un support écrit pour accompagner l'explication au patient ? Si oui lequel ?

-Avez-vous déjà rencontré des difficultés dans la prise en charge du patient en pré opératoire de la pose de GPE ? Si oui lesquelles ?

5) Etes-vous amené à prendre en charge un patient en post op immédiat de la pose de GPE ? (Dans les 48- 72h après la pose)

OUI NON (si non merci de passer à la question 6)

-Si oui quelles sont les difficultés que vous avez pu rencontrer ?

-Le patient sort il de votre unité avec des documents concernant la GPE ?

OUI NON

-Si oui lesquels ?

6) Quelles sont les difficultés ou complications que vous avez déjà rencontrées lors de la prise en charge d'un patient porteur d'une GPE ? (merci de les énumérer du plus fréquent au moins fréquent).

Petite douleur ou gêne lorsque la GPE est récente . Irritation autour de l'orifice liée à quelques fuites d'alimentation ou macération. GPE moins perméable.

Patient confus, peur qu'il l'arrache.

7) Comment avez-vous fait face à ces difficultés ou complications ? Quelles sont les ressources que vous avez mobilisées ? (ressources documentaires, humaines etc...)

Demande d'antalgique au médecin traitant ; Changement de type de pansement en cas d'irritation. Conseils aux patients, bien rincer la GPE.

8) Vous sentez-vous en difficulté dans la réalisation des soins locaux des patients porteur de GPE ?

OUI NON

-Si oui pourquoi ?

9) Selon vous comment améliorer la prise en charge des patients porteurs d'une GPE sur le CH d'AURILLAC ?

Formation des équipes soignantes autant intra qu'extra hospitalière. Information éducation du patient avec documents papiers simples et pratiques pour vivre avec sa GPE. Conseils et formation pré op du patient.

ANNEXE 2

192

K. Arab, A. Petit / Nutrition clinique et métabolisme 25 (2011) 190–195

Tableau 1

Complications des gastrostomies percutanées : types, causes, moyens de prévention et propositions de traitement.

Complications	Causes	Prévention
Enfouissement de la collerette interne (<i>buried bumper syndrome</i>)	<ul style="list-style-type: none"> Traction excessive Recouvrement par prolifération de la muqueuse gastrique Collerette rigide Prise pondérale 	<ul style="list-style-type: none"> Vérification régulière du dispositif Mobilisation de la sonde, une fois par semaine, de dehors en dedans et en rotation Surveillance pondérale
Infection	<ul style="list-style-type: none"> Germes oro-pharyngés et cutanés Diabète Dénutrition Corticothérapie 	<ul style="list-style-type: none"> Antibioprophylaxie à la pose Mesures d'asepsie à la pose Protocoles de soins post-pose Prise en compte des pathologies concomitantes
Bourgeon charnu	<ul style="list-style-type: none"> Contact permanent de la sonde sur la même zone 	<ul style="list-style-type: none"> Modification régulière du sens de fixation de la sonde
Obstruction	<ul style="list-style-type: none"> Rinçage absent ou insuffisant avant et après le passage de la nutrition entérale et des médicaments Médicaments non adaptés 	<ul style="list-style-type: none"> Éducation thérapeutique
Fuites péristomiales	<ul style="list-style-type: none"> Soins locaux corrosifs Acidité gastrique Mycose Infection Mauvais positionnement de la collerette externe Ballonnet sous-gonflé 	<ul style="list-style-type: none"> Vérification régulière du dispositif Éducation thérapeutique
Arrachement volontaire ou involontaire	<ul style="list-style-type: none"> Mobilisation du patient Patient non compliant Patient agité 	<ul style="list-style-type: none"> Éducation thérapeutique Écoute du patient
Déplacement secondaire (en postpylorique)	<ul style="list-style-type: none"> Sonde à ballonnet sans collerette externe Déplacement de la collerette externe 	<ul style="list-style-type: none"> Vérification régulière du dispositif

Recensement de l'activité GPE

2018/2019

Identité du patient	Pose GPE			Consult GPE		
	Date	Servi ce	Motif	Date	Dél ais post - pos e	Motif
A. Maurice 14/02/1946	11- janv.- 18	Réa	Troubles déglutition/ cancer VAS			Non revu en consultation, habite St Flour
M. Lionnel 19/11/1964	11- janv.- 18	Réa	Troubles de la déglutition/état végétatif chronique			Décès le 28/01/2018
P. Hélène 03/11/1947	en 2017	CHU	Dénutrition/Troubles de la déglutition/ Démence	12- janv.- 18	supér ieur à 1 an	Fuites péri- stomiales/ collerette non plaquée
				8- avr.-1 8	supér ieur à 1 an	Changemet de sonde / Arrachement + bourgeon charnu, hospitalisée en long séjour.
				25- mai-1 8	supér ieur à 1 an	
				25- juil.-1 8	supér ieur à 1 an	
				9- oct.-1 8	supér ieur à 1 an	
				3- déc.-1 8	supér ieur à 1 an	
				20- janv.- 19	supér ieur à 1 an	
				26- avr.-1 9	supér ieur à 1 an	

				13-mai-19	supérieur à 1 an	Changement de sonde / Sonde bouchée
T. Laurent 17/09/1972	15-janv.-18	Pneumo	Troubles déglutition/ infirmité cérébrale			Non revu en consultation, vit en foyer
V. Alain 05/12/1963	18-janv.-18	Chirurgie B	Troubles déglutition/ cancer VAS	4-mai-18	4 mois	CS au SAU chute sonde/pose sonde urinaire
				7-mai-18	4 mois	Changement sonde urinaire par sonde GPE
M. Raymond 09/09/1942	19-janv.-18	Médecine A	Fausse routes/ troubles neurologiques			Décès le 18/01/2018
C. Pierre 29/11/1948	13-oct.-17	Médecine B	Troubles déglutition/ cancer VAS	25-janv.-18	3 mois	Ablation GPE en externe (plus utilisée)
B. Lucien 25/12/1939	30-janv.-18	Médecine A	Troubles de la déglutition/AVC	25-mars-19	supérieur à 1 an	Probleme GPE en externe(0 compte rendu)
B. Michel 12/06/1962	13-nov.-17	Hop de semaine	Troubles déglutition/ cancer VAS	2-févr.-18	3 mois	Ablation GPE hospi CCA (plus utilisée)
C. Chantal 10/09/1955	13-févr.-18	Médecine B	Troubles déglutition/ cancer VAS			Décès en avril 2019
B. Didier 15/11/1958	en 2017		Troubles déglutition/ cancer VAS	20-févr.-19	supérieur à 1 an	Cs pour régurgitation hospi Hop. De Jour, présence d'un pansement occlusif
R. Solange 09/07/1943	14-mars-18	ORL	Troubles déglutition/ cancer VAS	1-août-18	5 mois	Ablation GPE en externe (plus utilisée)
G. Gérard 19/03/1960	4-avr.-18	ORL	Troubles déglutition/ cancer VAS	6-juil.-18	3 mois	Ablation GPE en externe (plus utilisée)
C. Didier 05/01/1959	12-avr.-18	ORL	Troubles déglutition/ cancer VAS	1-août-18	4 mois	Ablation GPE en externe (plus utilisée)
M. Marinette	en		Chémodectome vagal cervical gauche/	17-avr.-18	supérieur à 1 an	Changement GPE en externe
				16-avr.-19	supérieur à 1 an	Changement bouton MICKEY en externe

10/10/1951	2017		fausses routes sur séquelles opératoire	13-déc.-19	supérieur à 1 an	Cs en externe pour fuite/bouton Mickey
				20-déc.-19	supérieur à 1 an	Changement bouton MICKEY en externe
L. Odette 26/02/1947	20-avr.-18	Médecine C	Dénutrition sur cancer pulmonaire			Décès le 30/07/2018
P. Maurice 18/10/1935	26-avr.-18	Médecine A	Troubles de la déglutition/AVC			Décès le 22/11/2018
L. Martine 31/01/1950	15-mai-18	ORL	Troubles déglutition/ cancer VAS	19-juil.-18	2 mois	Ablation GPE Hop.de Jour (plus utilisée)
	3-déc.-18	ORL	Récidive de cancer VAS	11-déc.-18	inférieure à 1 mois	Fuites péristomiales purulentes
				18-déc.-18	inférieure à 1 mois	Hospi hop. De Jour ablation/ infection GPE
G. M-Hélène 24/12/1965	24-mai-18	Médecine C	Troubles déglutition/ cancer VAS	21-sept.-18	4 mois	Ablation GPE en externe (plus utilisée)
F. Fabienne 23/05/1960	7-juil.-05		Troubles déglutition/ cancer VAS	24-mai-18	supérieur à 1 an	Changement sonde hospi Hop. De Jour
				1-févr.-19	supérieur à 1 an	Changement sonde en externe(0 courrier)
				27-sept.-19	supérieur à 1 an	Changement sonde en externe/ pb ballonnet
C. Emile 05/09/1930	6-juin-18	ORL	Troubles déglutition/ cancer VAS			Décès le 28/08/2018
H. Michel 13/10/1944	en 2006		Troubles de la déglutition/séquelles arrêt cardio respi	9-juin-18	supérieur à 1 an	CS en externe changement sonde/bouchée
				1-févr.-19	supérieur à 1 an	Sonde bouchée-changement de sonde
				18-mai-19	supérieur à 1 an	Changement sonde en externe/ chute

				1-oct.-19	supérieur à 1 an	Changement sonde en externe
V. Jean-Claude 26/06/1947	en 2016		Troubles de la déglutition/SLA	9-juin-18	supérieur à 1 an	Changement sonde en externe/ chute
P. René 17/10/1939	20-juin-18	Médecine B	Troubles déglutition/ séquelles arrêt cardio-respi			Non revu en consultation
B. Jacques 17/11/1927	25-juin-18	Médecine A	Troubles de la déglutition/AVC			Décès le 11/07/2018
C. Didier 06/05/1960	30-nov.-17	ORL	Troubles déglutition/ cancer VAS	27-juin-18	7 mois	Ablation GPE en externe (plus utilisée)
C. André 09/01/1950	28-juin-18	ORL	Troubles déglutition/ cancer VAS	29-nov.-18	5 mois	Ablation GPE en externe puis nouvelle pose le 06/02/2020 (récidive)
D. Antonio 10/07/1926	7-août-18	Médecine B	Dénutrition/Cancer pulmonaire			Non revu en consultation
F. Robert 31/12/1965	8-août-18	ORL	Troubles déglutition/ cancer VAS	30-août-18	inférieur à 1 mois	PB GPE
F. Marc 18/06/1968	22-août-18	ORL	Troubles déglutition/ cancer VAS	26-déc.-18	4 mois	Ablation GPE en externe (plus utilisée)
C. Sylvie 14/11/1959	10-sept.-18	ORL	Troubles déglutition/ cancer VAS			Décès le 31/10/2018
C. Roger 21/04/1940	27-sept.-18	Chirurgie B	Fausses routes/ Hémiplégie			Décès le 15/10/2018
M. Roger 22/03/1951	10-oct.-18	Médecine B	Troubles déglutition/ cancer VAS	30-avr.-19	6 mois	Ablation GPE en externe (plus utilisée)
C. Martine 04/12/1953	1-févr.-16	Médecine A	Troubles de la déglutition/démence	31-oct.-18	supérieur à 1 an	Hospi Long séjour/bourgeon/ peau irritée
				6-sept.-19	supérieur à 1 an	Fuites péri-stomiale/ collerette
T. Gérard 11/01/1958	7-nov.-18	Médec	Cachexie/cancer	20-mars-19	4 mois	Pb GPE Médecine C

11/01/1938 Décès le 21/06/2019	nov.-18	ine A	broncho-pulm	4-juin-19	supérieur à 1 an	Hospi au MAG cs pour fuite peristomiale
G. Guy 14/03/1936	13-nov.-18	ORL	Troubles de la déglutition/cancer VAS	11-mars-19	4 mois	Ablation GPE (plus utilisée)
T. Roselyne 09/07/1972	25-sept.-17	Médecine B	Troubles déglutition/retard mental	14-nov.-18	supérieur à 1 an	Probleme GPE mauvaise position de la collerette
G. Georges 24/04/1932 Décès le 16/12/2018	22-nov.-18	Médecine C	Troubles déglutition/troubles neurologiques	29-nov.-18	inférieur à 1 mois	Ablation GPE pour infection
M. Jean-Marc 01/04/1955	6-déc.-18	ORL	Troubles de la déglutition/cancer VAS			Non revu en consultation
C. Roger 10/07/1959	en 2013	CHU	Troubles de la déglutition/cancer VAS	7-déc.-18	supérieur à 1 an	Fuites peristomiales/collerettes non plaquée
				8-déc.-18	supérieur à 1 an	Changement GPE en externe
				11-mai-19	supérieur à 1 an	Hospi Soins pal. Changement GPE/arrachée
				2-sept.-19	supérieur à 1 an	Hospi Med. C changement GPE/chute
T. Yves 07/12/1954 Décès le 15/01/2019	11-déc.-18	Réa	Fausses routes/Dénutrition/Trouble neurologique	9-janv.-19	inférieur à 1 mois	Fuites peristomiales/collerettes non plaquée à la peau
D. Marcelle 02/03/1942 Décès le 09/07/19	25-oct.-18	Chirurgie B	GPE de décharge/carcinose	31-déc.-18	2 mois	Hospi Med. B changement GPE/chute
				22-févr.-19	4 mois	Cs en externe pour fuites peristomiale
				21-juin-19	8 mois	Changement GPE/bouchée hospi médecine B

Analyse de l'activité GPE 2018/2019

Identité du patient	Pose GPE			Consult GPE		
	Date	Service	Motif	Date	Délai post pose	Motif
G. Serge 17/07/1971	24- janv.-1 9	ORL	Troubles de la déglutition/cancer VAS	30- janv.-1 9	inférieur à 1 mois	Cs en externe pour douleur / sonde
				23- mai-1 9	4 mois	Ablation sonde en CCA (plus utilisée)
C. Jacky 13/09/1968	4- sept.- 18	Addictologie	Troubles de la déglutition/cancer VAS	17- janv.-1 9	4 mois	Ablation GPE hospi med B (plus utilisée)
R. Philippe 05/12/1965	22- janv.-1 9	ORL	Troubles de la déglutition/cancer VAS			Décès le 23/02/2020
L. Jeanne 30/11/1948 Décès le 16/04/19	en 2017	Médecin e B	Troubles de la déglutition/démence	5- févr.-1 9	supérieur à 1 an	Sonde bouchée- Changement en externe
R. Michel 03/08/1957	14- févr.-1 9	ORL	Troubles de la déglutition/cancer VAS	26- nov.-1 9	9 mois	Ablation GPE hospi ORL(plus utilisée)
D. Michel 05/11/1947	14- févr.-1 9	Médecin e B	Troubles de la déglutition/cancer œsophage			Décès le17/03/2019
G. Guy 14/03/1936	13- nov.-1 8	ORL	Troubles de la déglutition/cancer VAS	11- mars- 19	4 mois	Ablation GPE en externe(plus utilisée)
P. Jean-Louis 10/09/1960	12- mars- 19	Hop de semaine	Fausses routes/ diverticule de Zenker			Non revu en consultation
B. Alain 18/01/1944	21- mars- 19	Médecin e C	Troubles de la déglutition/AVC			Décès le 15/12/2019
R. Louis 07/12/1948	21- mars- 19	ORL	Troubles de la déglutition/cancer VAS	10- déc.-1 9	9 mois	Ablation GPE en externe(plus utilisée)

P. Dominique 20/02/1953	27- mars- 19	ORL	Troubles de la déglutition/cancer VAS			Non revu en consultation
T. Hubert 06/03/1952	28- mars- 19	ORL	Troubles de la déglutition/cancer VAS			Non revu en consultation
T. Dominique 05/04/1956	28- mars- 19	ORL	Troubles de la déglutition/cancer VAS	19- févr.-2 0	supéri eur à 1 an	Ablation GPE en externe(plus utilisée)
J. Jacques 09/09/1964	11- avr.-1 9	ORL	Troubles de la déglutition/cancer VAS	28- oct.-1 9	6 mois	Ablation GPE en externe (plus utilisée)
D. Bachir 16/02/1968	6- juin-1 9	ORL	Troubles de la déglutition/cancer VAS			Non revu en consultation
A. Thierry 22/07/1963	1- juin-1 9	CHU Clermont Fd	Troubles de la déglutition/cancer VAS	18- juin-1 9	inféri eur à 1 mois	Changement sonde pour perforation de la tubulure
R. Gisèle 02/08/1941	4- juil.-1 9	Picasso	Troubles de la déglutition/AVC			Décès le 11/08/2019
P. Andrée 06/09/1931	19- juil.-1 9	Médecin e A	Troubles de la déglutition/AVC	31- juil.-19	inféri eur à 1 mois	Hématome de paroi
D. Pascal 14/03/1970	1- août-1 9	ORL	Troubles de la déglutition/cancer VAS	21- août-1 9	inféri eur à 1 mois	Orifice béant+fuites péri-stomiales/ collerette mal positionnée
R. André 05/04/1933	1- août-1 9	Médecin e A	Fausse routes/AVC			Décès le 15/08/2019
M. Pierre 23/07/1947	25- sept.- 19	ORL	Troubles de la déglutition/cancer VAS	28- févr.-2 0	5 mois	Ablation GPE en externe (plus utilisée)
B. Michel 08/09/1958	3- oct.-1 9	ORL	Troubles de la déglutition/cancer VAS	28- janv.-2 0	3 mois	Ablation en externe (plus utilisée)
S. Marie 27/02/1942	9- oct.-1 9	Médecin e B	Troubles de la déglutition/troubles neuro			Non revu en consultation

B. M.Thérèse 10/11/1956	12- nov.-1 9	Médecin e B	Troubles de la déglutition/cancer VAS	26- févr.-2 0	3 mois	Ablation GPE en externe(plus utilisée)
J. Michel 16/04/1954	4- déc.-1 9	Médecin e A	Troubles de la déglutition/cancer VAS			Décès le 06/02/2020
G. Marc 07/10/1961	11- déc.-1 9	Médecin e B	Troubles de la déglutition/cancer VAS			Non revu en consultation
K. Joseph 09/03/1936	1- oct.-1 3	Médecin e B	Troubles déglutition/ AVC	25- déc.-1 9	supéri eur à 1 an	Changement GPE / chute
				12/02 /2020	supéri eur à 1 an	Changement GPE /chute

ANNEXE 4

Analyse de la pré-enquête sur l'activité GPE 2018/2019

Légende des couleurs :

Jaune : Troubles de la déglutition chez un patient traité pour cancer des voies aériennes supérieures.

Gris : Patient décédé.

Rouge : Sonde enlevée.

Orange : Consultation dans un délais inférieur à un mois après la pose de la GPE.

Bleu : Consultation dans un délais de trois mois après la pose de la GPE.

Violet : Consultation dans un délais de quatre mois après la pose de la GPE.

Vert : Consultation dans un délais supérieur à un an après la pose de la GPE.

Cette étude porte sur l'analyse de 69 dossiers patients. La moyenne d'âge de ces patients est de 66 ans. Majoritairement des hommes (52 hommes pour 17 femmes)

Les indications de pose sont :

- Troubles de la déglutition en lien avec une néoplasie touchant la sphère ORL(58% des indications)
- Troubles de la déglutition d'origine neurologique (33%)
- Dénutrition en lien avec une pathologie cancéreuse (hors ORL) (6 %)
- Fausses routes sur diverticules de Zenker (1,5%)
- GPE de décharge représentent respectivement (1,5%)

Service d'hospitalisation des patients au moment de la pose :

- 25 patients hospitalisés en ORL
- 12 patients hospitalisés en service de gastro-enterologie
- 9 patients hospitalisés en neurologie
- 3 patients hospitalisés en réanimation
- 3 patients hospitalisés en chirurgie
- 9 patients hospitalisés dans un autre service (addictologie, hôpital de semaine,

médecine, moyen séjour)

- 3 patients hospitalisés dans un établissement extérieur

En lien avec ces indications, nous observons que lors de la pose de la GPE les patients sont majoritairement hospitalisés en service d'ORL.

Ensuite le recueil de ces informations confirme la tendance décrite dans mon constat, le nombre de consultants pour des problèmes en lien avec une sonde de GPE est en augmentation, de 19 consultations en 2018 nous sommes passé à 28 consultations en 2019. Nous pourrions être tentés dans un premier temps d'expliquer cette augmentation par l'augmentation du nombre de pose de GPE sur le Centre Hospitalier d'Aurillac. Cependant sur les deux années étudiées le nombre de pose de nouvelle GPE a diminué de 33 poses en 2018, nous sommes passés à 23 poses en 2019. En résumé sur les deux années 2018/2019 le nombre de pose de GPE diminue mais le nombre de consultations pour problème en lien avec la sonde a augmenté.

Sur 69 patients 47 ont consultés pour un problème en lien avec la GPE.

Motif des consultations en lien avec une complication :

Dans le premier mois post opératoire : sur 47 consultations pour complication 8 ont eu lieu dans le premier mois post pose.

- 1 consultation pour douleur
- 1 consultation pour perforation de la sonde
- 1 consultation pour un hématome de paroi
- 3 consultations pour fuite/ mauvaise position de la collerette
- 1 consultation sans courrier retrouvé
- 1 consultation pour infection de la stomie

Au-delà d'un an post opératoire : sur 47 consultations 34 ont eu lieu au-delà d'un an post pose.

- 14 consultations pour chute/arrachement (dont 6 pour la même personne)
- 7 consultations pour fuites/ collerette
- 5 consultations pour sonde bouchée
- 1 consultation pour régurgitations
- 1 consultation pour problème de ballonnet
- 5 consultations pour changement systématique de sonde (sonde date de 2005 2017 2006 2013)

- 1 consultation sans courrier retrouvé

Le motif le plus fréquent de consultation est l'arrachement ou la chute accidentelle de la sonde (41%) cependant ce chiffre est à relativiser car on peut remarquer qu'une même patiente a consulté de nombreuses fois (6 fois) pour un arrachement de la sonde faisant augmenter les statistiques, il s'agit d'une personne démente pour laquelle une réflexion avec l'équipe soignante du service de long séjour est menée afin de prévenir cette complication.

Viennent ensuite les consultations pour fuites peristomiales (20%), puis les sondes bouchées (15%), des changements systématiques sur des sondes ayant été posées depuis plus de 3 ans (15%) et enfin à part égale des problèmes matériels et de régurgitation.

On peut remarquer une nouvelle fois que les fuites peristomiales restent une complication immédiate mais aussi tardive en lien avec une mauvaise position de la collerette externe.

On observe alors le délai entre la date de pose de la GPE et la date de la consultation pour complication, on constate donc que :

-74% des consultations ont lieu au-delà d'un an après la pose de la GPE

-26% des consultations ont lieu dans les 8 premiers mois suivant la pose de la GPE.

Cependant dans ces 8 premiers mois, 67% de ces consultations se concentrent sur le premier mois suivant la pose.

Si l'on souhaite mener une action de prévention des complications nous pouvons dégager deux moments clés où une intervention pourrait être bénéfique : le premier mois et au terme de la première année.

Sur l'échantillon étudié on constate que 31% des patients ont été revus par l'équipe d'endoscopie car ils ont consulté pour une complication après la pose de la GPE, 69% des patients n'ont pas reconsulté et n'ont donc jamais été revu depuis la pose de leur sonde. Ce chiffre très important me pousse à affiner mon analyse pour comprendre les raisons pour lesquelles ces patients n'ont jamais été revus en consultation. J'observe alors que 32 % des patients non revus sont décédés dans les 13 mois suivant la pose de la GPE et 45% ce sont vus retirer cette sonde en moyenne dans les cinq mois suivant la pose car elle n'était plus utilisée. Donc en réalité seulement 11 patients sur 69 n'ont jamais été revus soit 16% de la population étudiée pour qui aucun suivi n'a été effectué par le service poseur. Ces chiffres confirment qu'aucun suivi post pose de GPE n'est réalisé sur le CH d'Aurillac, et que si le patient n'est pas revu pour une complication de sa sonde il se peut qu'il ne soit jamais revu par le service d'endoscopie.

ANNEXE 5

Utilisation et soins de la gastrostomie percutanée endoscopique de la pose à 1 mois

Identité du patient :

Sonde : collerette / ballonnet

Nom :

Date de pose :

Prénom :

Numéro de lot :

Date de naissance :

Consultation à 1 mois :

Informations à destination des soignants qui vont assurer votre prise en charge

Surveillance post opératoire immédiate :

-  Surveillance des paramètres vitaux,
-  Evaluation régulière de la douleur et traitement antalgique adapté,
-  Surveillance de l'abdomen (douleur, inflammation, œdème...)
-  Le pansement doit être occlusif

Utilisation de la sonde :

-  La sonde peut être testée au minimum 6 heures après la pose ou le lendemain pour cela il sera passé entre 250 et 500ml de sérum physiologique ou eau stérile sur 2 à 4 heures (soit un débit moyen de 125ml/h) selon l'état clinique du patient.

- ✚ Si des douleurs apparaissent au moment de l'injection **un avis médical sera nécessaire afin d'éliminer une fuite péritonéale.**
- ✚ La nutrition peut être débutée **le lendemain du test, 500ml par jour sur 12h le premier jour** puis en augmentant progressivement le volume à administrer car des vomissements peuvent apparaître dans les 48 premières heures.
- ✚ **Une consultation diététique est recommandée afin d'adapter au mieux les besoins nutritionnels nécessaires.**

Soins de la gastrostomie :

- ✚ **Le pansement sec effectué lors de la pose doit être laissé en place jusqu'au lendemain.**
- ✚ **Pendant les 15 premiers jours qui suivent la pose :** le pansement doit être fait tous les jours afin de dépister d'éventuelles complications (infection, écoulement...)
- ✚ Procédure : repérer la position de la collerette externe (à l'aide des graduations présentes sur la sonde), puis remonter celle-ci le long de la sonde pour effectuer un nettoyage de l'orifice de stomie. Réaliser une antiseptie en 4 temps (nettoyage, rinçage, séchage et désinfection) . Effectuer une mobilisation douce de la sonde avec un mouvement de l'intérieur vers l'extérieur et une rotation à 360°. **Veiller à repositionner la collerette externe, au niveau de la graduation précédemment repérée, pour qu'elle soit bien en contact avec la peau en réalisant une traction douce sur la sonde.** Enfin recouvrir l'ensemble d'un pansement sec occlusif. **Ne pas mettre de compresse entre la collerette externe et la peau.** Fixer la sonde sur la peau afin qu'elle ne glisse pas dans les sous vêtements du patient.
- ✚ Au-delà de 15 jours après la pose de la gastrostomie les pansements seront espacés à 3 fois par semaine, selon la même procédure.

Quelques conseils en lien avec votre gastrostomie :

Respect de mesures d'hygiène :

- ✚ Bien se laver les mains avant chaque manipulation de la sonde.
- ✚ La tubulure d'alimentation et la poche de nutriment doivent être utilisés dans les 24 heures suivant son ouverture.

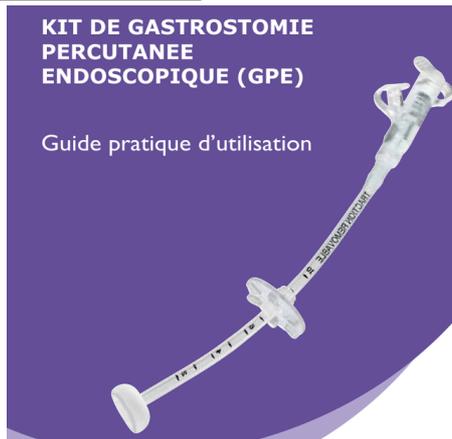
Alimentation :

- ✚ Il est nécessaire d'utiliser une pompe électrique pour assurer un débit fiable et continu lors de l'administration de l'alimentation. Celle-ci vous sera fournie par le prestataire de service ainsi que les poches et tubulures d'alimentation.
- ✚ Il est impératif de rincer la sonde à l'eau potable après chaque administration de médicament ou d'aliment (environ 20 ml).
- ✚ Si l'alimentation est administrée sur la nuit, il est recommandé de surélever la tête du lit (proclive) afin d'éviter les reflux et régurgitations.
- ✚ Si l'alimentation est administrée le jour, privilégier la position assise.

Sonde :

- ✚ Il existe 2 types de sonde :

Sonde à collerette :



Le plus souvent la première sonde mise en place est une sonde à collerette, l'extrémité de la sonde qui est placée dans l'estomac est recouverte d'un disque en plastique afin d'éviter à la sonde de ressortir par l'orifice de stomie. Pour retirer cette sonde il sera nécessaire de réaliser une fibroscopie gastrique.

Sonde à ballonnet



la sonde initiale, elle est reconnaissable grâce à un embout de couleur différente suivant la taille de la sonde. Cet embout permet de gonfler le ballonnet qui maintiendra la sonde en place. Ce ballonnet doit toujours être gonflé à **l'eau et non au sérum physiologique**, à l'aide d'une seringue . La quantité à injecter est inscrite sur l'embout de couleur. Pour retirer cette sonde , on dégonfle simplement le ballonnet à l'aide d'une seringue.

Numéros utiles

Equipe d'endoscopie :

Secrétariat de gastro-entérologie :

Souvent mise en deuxième intention, lors du remplacement de

Infirmière libérale :

Prestataire de service :

Quelques problèmes que vous pouvez rencontrer

COMPLICATIONS	PREVENTION	TRAITEMENT
<p>Obstruction de la sonde</p> <p><i>(due à la présence de résidus alimentaires ou médicamenteux liés à des rinçages insuffisants)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> -Rinçage avec 10 à 60 ml d'eau avant et après la nutrition entérale et les médicaments. -Rincer pendant la nutrition entérale si débit continu et faible. -Ne pas administrer une a l i m e n t a t i o n « artisanale » (soupes, compotes...) -Votre médecin veillera à vous prescrire les formes de médicaments adaptées, qui peuvent être broyés. 	<ul style="list-style-type: none"> -Injection aspiration avec seringue d'au moins 10ml d'eau tiède ou soda type cola. -Ne jamais utiliser un guide métallique pour désobstruer la sonde (aiguilles)
<p>Arrachage ou chute de la sonde</p> <p>C'est une urgence car fermeture très rapide de l'orifice en 4 à 8h.</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Fixer la sonde à la peau à l'aide de sparadrap lorsqu'elle n'est pas utilisée pour éviter un arrachage accidentel. -Avoir une sonde de remplacement toujours à disposition à domicile. 	<p>Si possible remettre une sonde pour maintenir l'orifice ouvert (à défaut la sonde qui est tombée après l'avoir nettoyée). Puis contacter au plus vite le service d'endoscopie ou rendez-vous aux urgences du Centre Hospitalier le plus proche.</p>

<p>Problèmes cutanés</p>	<p>- <u>Rougeurs</u> : elles peuvent être en lien avec :</p> <ul style="list-style-type: none"> • une fuite de liquide gastrique • des soins locaux trop abrasifs <p>Associé à des douleurs ou de la fièvre les rougeurs ou écoulements peuvent traduire une infection localisée et nécessite un avis médical.</p> <p><u>Bourgeon charnu</u> : présence au niveau de l'orifice d'une extension de chair. Il peut entraîner des fuites ou une obstruction de l'orifice de stomie.</p>	<p>-S'il s'agit d'une sonde à ballonnet, vérifier le volume de remplissage de celui-ci (en le dégonflant puis en le regonflant avec de l'eau) -S'il s'agit d'une sonde à collerette, vérifier le bon positionnement de la collerette externe (bien plaquée à la peau). - Un protecteur cutané en pommade (type Bépanthène^R peut être appliqué localement)</p> <p>-1 mois après la pose, les soins antiseptiques doivent être arrêtés au profit d'un nettoyage à l'eau savonneuse suivi d'un séchage minutieux. Si persistance des rougeurs ou de fuites importantes, contacter le service d'endoscopie pour un avis.</p> <p>Il nécessite une consultation médicale auprès du service d'endoscopie pour un traitement local adapté.</p>
<p>Incarcération de la collerette</p>	<p>Il s'agit de l'enfouissement de la collerette interne dans la paroi gastrique. Signes évocateurs : douleur, impossibilité de mobiliser la sonde, inflammation voire infection autour de l'orifice de la sonde .Une mobilisation douce et régulière de la sonde permet de prévenir cette complication.</p>	<p>-Contacter le service d'endoscopie pour un traitement adapté.</p>

Utilisation et soins de la gastrostomie percutanée endoscopique au-delà d'un mois après la pose.

Madame, Monsieur,

Vous êtes porteur d'une sonde de gastrostomie depuis maintenant plus d'un mois. Le trajet de la sonde qui mène à l'estomac est désormais bien constitué et l'orifice cutané où est introduit la sonde est calibré à la taille souhaitée (cet orifice peut aussi être appelé stomie). S'il n'y a pas eu de complication durant le premier mois qui a suivi la pose de la sonde, cet orifice doit être **propre sans écoulement ni signe d'inflammation** (rougeur, douleurs, dépôts blanchâtres ...).

De ce fait les soins locaux de votre sonde vont évoluer selon le protocole suivant :

-  **Arrêt des soins avec des produits antiseptiques et des pansements occlusifs (qui recouvrent la sonde).**
-  Nettoyer **quotidiennement** l'orifice de stomie, pour cela :
-  Remonter la collerette externe pour dégager l'orifice, **nettoyer à l'eau et au savon** (à l'aide d'un gant de toilette propre ou d'une compresse non stérile par exemple), **rincer et sécher soigneusement**, puis repositionner la collerette externe **contre la peau** au niveau de la graduation voulue (la collerette externe doit toujours être plaquée à la peau mais sans traction excessive sur la sonde qui créerait une dépression ou enfoncement de la paroi abdominale).

-  **Une fois par semaine** avant de repositionner la collerette externe effectuer une mobilisation douce de la sonde de dedans en dehors et à 360°.
-  Si votre sonde possède **un ballonnet** celui-ci doit être vérifié **une fois par mois**, pour cela il doit être dégonflé puis regonflé à l'aide d'une seringue et **de l'eau** suivant la quantité indiquée sur le ballonnet.
-  Il est possible de prendre une douche sans protection, pour les bains et la piscine, mettre une protection imperméable type Tégaderm^R ou Opsite.^R
-  Ne pas positionner la sonde toujours du même côté pour éviter qu'elle appuie toujours au même endroit sur l'orifice (risque de bourgeon charnu).
-  Il n'y a pas de délais établi pour le changement des sondes, cependant n'hésitez pas à contacter le service d'endoscopie devant toute détérioration de celle-ci.
-  Si vous souhaitez rencontrer une diététicienne ou un psychologue afin de mieux vivre votre gastrostomie, cela est possible. N'hésitez pas à en parler à l'équipe d'endoscopie qui est à votre écoute.
-  Une association de patients porteurs de gastrostomie existe et possède un site internet : Association « du cœur au ventre » vivre avec une gastrostomie (<http://www.vivreavecunegastrostomie.com>)

Numéros utiles

Equipe d'endoscopie :

Secrétariat de gastro-entérologie :

Infirmière libérale :

Prestataire de service :

RESUME

Au sein d'une unité d'endoscopie, la gastrostomie percutanée endoscopique est souvent réduite à l'aspect purement technique de sa mise en place. Cependant la littérature admet l'importance d'un suivi des patients afin de prévenir les complications. Nous pouvons nous interroger sur la manière de mettre en place cet accompagnement car aucune recommandation ne le définit.

Pour cela, nous avons croisé plusieurs données :

- des données règlementaires telles que le rôle de l'infirmière en endoscopie, ou l'éducation thérapeutique,
- des données techniques relatives aux soins à apporter à la GPE,
- des concepts tels que l'accompagnement ou l'impact psychologique de la GPE ,
- enfin nous avons réalisé une pré enquête pour définir le moment d'apparition des complications,

Hypothèse : l'organisation de consultations d'accompagnement par un IDE d'endoscopie à 1 jour, 1 mois, 1 an post pose de GPE permet de prévenir l'apparition des complications, en diminuant le nombre de consultation pour complication sur le CH d'Aurillac.

Le temps imparti pour réaliser ce travail ne m'a pas permis de mener une étude pour soumettre mon hypothèse à l'épreuve des faits. L'objectif principal de cette étude serait de démontrer qu'une consultation d'accompagnement a 1 jour, 1 mois, 1 an post pose de GPE diminue l'apparition de complication. Le critère de jugement principal serait le nombre de patients amenés à consulter pour l'apparition d'une complication, avec comme schéma de recherche l'évaluation de ce chiffre à un an après la mise en place de ces consultations d'accompagnement.

Il serait intéressant de réaliser une étude multicentrique sur les méthodes de suivi des patients porteurs de GPE.

Mots clés : gastrostomie – infirmière d'endoscopie - accompagnement