

ENQUÊTE

Evaluation des visites des Stomisés-Contact

Pourquoi cette enquête ?

La pérennité de la visite des Stomisés-Contact est mise en difficulté. En cause, la « crise du bénévolat qui met en péril la survie des associations. Sans association de stomisés, il ne peut y avoir de Stomisés-Contact. Si les visites des Stomisés-Contact paraissent essentielles aux membres du conseil d'administration d'URILCO 67, il était important d'évaluer leur apport réel aux stomisés afin de décider de les poursuivre ou non.

Les « stomisés-contact », leurs missions, leur objectif

Dans les années 80, URILCO-67 a créé le **groupe des Stomisés-Contact**. Un « Stomisé-Contact » est une personne stomisée qui mène une vie normale et qui après avoir suivi une formation assurée par URILCO, devient bénévole pour rencontrer des nouveaux stomisés au plus près de l'intervention ou à distance auprès de stomisés qui vivent mal leur stomie.

Au cours de ces visites, **toujours individuelles**, une discussion en tête à tête, franche et directe s'engage entre le Stomisé-Contact et le/la nouvel(le) opéré(e). Ils abordent ensemble les questions et les conséquences liées à la stomie, sans tabou et dans un respect réciproque.

Le Stomisé-Contact ne se mêle en aucun cas de soins et ne donne jamais un avis technique, domaine exclusivement réservé aux soignants. **L'objectif du Stomisé-Contact** est de démontrer par sa présence et son comportement qu'une stomie n'empêche pas de mener une vie « normale ».

L'enquête

En juillet 2018, nous avons adressé un questionnaire à 600 stomisés. 143 questionnaires nous ont été retournés, le taux d'achèvement* est de 24%. Un tel taux est considéré comme un « bon » score par les spécialistes d'enquêtes sociologiques comparables. Les derniers retours datent d'avril 2019.

Le questionnaire anonymisé comportait 108 questions ouvertes et fermées, rédigées de façon à ne pas orienter les répondeurs. Nous souhaitons des réponses sincères, pas un satisfecit.

Il s'agit de la première enquête portant sur ce sujet. Seule URILCO-67, unique association ayant formé un groupe structuré de Stomisés-Contact, était en mesure de la mener grâce à son expérience de plus de 30 ans.

Population étudiée

143 patients ont répondu. Les pourcentages sont exprimés en taux de réponses (tr) **

- Sur les 143 stomisés (tr = 100%) : 91,5% sont stomisés depuis 1990 et 49,2% depuis 2011.
- Au moment de l'intervention (tr = 93,7%) : 41 % avaient plus de 61 ans, 40 % entre 45 et 60 ans et 18 % moins de 40 ans.
- Type de stomie (tr = 97,2%) : 43,5% sont colostomisés, 32% iléostomisés et 25% urostomisés. 7 d'entre eux ont une double stomie.
- Ville de l'intervention chirurgicale (tr = 88,1%) : 74% ont été opérés à Strasbourg.
- Etablissement (tr = 99%) : 69% opérés en hôpital et 30% en clinique.
- Apprentissage des soins (tr = 95,1%) : 78% ont appris à changer leur appareillage durant l'hospitalisation contre 22% qui ne l'ont pas appris. **Ne pas savoir changer son appareillage ne devrait jamais arriver avant le retour à domicile !** Malheureusement, nous n'avons pas pris en compte dans cette enquête la place des SSR (Services de Soins et de Réadaptation) où cet apprentissage peut se faire.

*taux d'achèvement = nombre de questionnaires distribués / nombre reçus.

**taux de réponses en suffrages exprimés (tr) = nombre de réponses moins le nombre de réponses nulles à la question / nombre de réponses au questionnaire.

Remarques concernant l'analyse des taux de réponse : un taux de réponse bas est peu fiable, il est difficile d'en tirer une conclusion générale.

Pourquoi est-il bas ? Deux réponses viennent immédiatement à l'esprit : La question n'intéresse pas ou la question est jugée indiscrete malgré l'anonymisation du questionnaire.

Résultats concernant la visite proprement dite

- **La visite a-t-elle été proposée ?** (tr = 76,6%) : Oui à 79% des stomisés. Durant l'hospitalisation (*chirurgie ou SSR*) pour 59,5% et avant l'intervention pour 20,7 %.
- **La visite a-t-elle été acceptée d'emblée ?** (tr = 58%) : Oui pour 83%, 17% ont eu besoin de réfléchir avant d'accepter.
- **Quand la visite a-t-elle eu lieu ?** (tr = 78,3%) : Dans 46 % des cas, elle s'est déroulée durant l'hospitalisation (*chirurgie ou SSR*). Dans 18 % des cas, la visite a eu lieu avant l'intervention.
- **Quel est le moment le plus favorable ?** (tr = 40,6%) : Pour 43 %, le moment le plus favorable est avant l'intervention. **C'est également l'avis du Conseil d'Administration pour deux raisons : D'une part, un futur stomisé bien informé est plus confiant et mieux préparé à l'intervention et à ses suites. D'autre part, le raccourcissement de la durée d'hospitalisation en chirurgie impose trop souvent des visites faites en urgence ou impossibles à organiser dans un délai trop court. Organiser les visites avant l'intervention est difficile dans tous les cas. Cela nécessite une collaboration active entre soignants et association. La « consultation d'annonce » serait selon nous le bon moment pour la transmission (verbale et papier) des coordonnées.**
- **Où s'est déroulée la visite ?** (tr = 64,3%) : 72,8 % dans la chambre, 27,2 % à domicile.
Quel est l'endroit le plus favorable ? (tr = 25,1%) : 50 % dans la chambre, 50 % à domicile.
Peu importe l'endroit, l'important est que les visites aient lieu !
- **Lors de la visite, le stomisé était-il seul ou accompagné ?** (tr = 67,8%) : 63 % étaient seuls, 37 % accompagnés.
Quelle est sa préférence ? (tr = 52,4%) : 41 % seuls, 58,4 % accompagnés (dont 23 % accompagnés par le conjoint).
- **Quelle a été la durée de la visite ?** (tr = 60,1%) : 20 et 40 minutes pour 54,6 % des sondés.
Quelle est la durée idéale ? (tr = 52,4%) : 20 à 40 minutes pour 57,3 %.
- **Comment sont perçus les Stomisés-Contact ?** (tr = entre 36 et 58%) : Crédibles pour 89,5%, « Normalement » discrets (96,7 %), Convaincants (96,2 %), Bien adaptés (98 %), Pas « anormalement » curieux (98,2 %).
Les Stomisés-Contact apparaissent bien formés (discours, comportement, limites de leur champ d'action). Leur action est véritablement plébiscitée. Les taux de réponses sont relativement faibles (entre 36 et 42%) sauf le critère essentiel concernant la crédibilité : 58%.
- **Faut-il choisir le Stomisé-Contact en fonction du stomisé ?** Concernant l'âge et le sexe, les taux de réponse sont faibles (23 à 32 %). Par contre le choix du stomisé-Contact doit clairement tenir compte du type de stomie pour 58,3 % des répondants.
- **La visite est-elle utile ?** (tr = 63%) : Utile pour 92,2 %, **Indispensable** pour 77,6 %
- **La visite est-elle inutile car les soignants vous ont informé suffisamment ?** (tr = 56,6%). Pour 84%, les informations délivrées par les soignants ne suffisent pas.
Les professionnels ne doivent pas considérer cela comme une critique : les Stomisés-Contact apportent « autre chose », leur action est complémentaire de celle des soignants : autonomie et confiance en soi passent aussi par une stomie bien réalisée et par l'enseignement efficace de la mise en place d'un appareillage fiable. Domaines qui sont l'apanage des soignants.
- **Du point de vue psychologique, quel effet produit la visite du Stomisé-Contact ?**
 - Acceptation de la stomie par le stomisé (tr = 52,4%) : pour 80 %, elle aide à accepter la stomie et favorise le retour à l'autonomie (tr = 51%).
 - Acceptation familiale de la stomie (tr = 35,6%) : Oui pour 76,5 %, elle favorise l'acceptation familiale. **Le faible taux (35,6%) pourrait s'expliquer par une gêne à évoquer le problème. Par contre ceux qui osent s'exprimer sont persuadés de l'intérêt de la visite, en témoigne le taux de 76,5%.**

- Pour 74 %, elle provoque un « déclic » concernant l'intérêt pour les soins de stomie (tr = 51,7%), et l'apprentissage d'appareillage (tr = 55,2%).
- Par contre, il n'est pas possible de conclure sur l'aide que les visites peuvent avoir quant à la reprise de l'activité « socio-professionnelle » **(nous avons eu le tort de coupler ces 2 adjectifs)**.
- **la visite doit-elle être proposée à tous les nouveaux stomisés ?** (tr = 56%) : Oui pour 97,5 %

Qualité de vie des stomisés

- **Comment estimez-vous votre qualité de vie ?** (tr = 70,6%)
Bonne pour 90 % et 21,4% déclarent n'avoir aucun problème. Mais 78,6% connaissent divers problèmes (transit, odeur, appareillage). Ils sont souvent associés, en témoigne le nombre de réponses (158) pour 126 suffrages exprimés.
La « gravité » de ces troubles ne peut être précisée, on remarque cependant qu'elle ne retentit pas sur la « bonne qualité de vie »
- **Comment acceptez-vous votre stomie ?** (tr = 93%)
35,3% « *oublie leur stomie* », 52,6% la supportent « *ils font avec* », **8,3% « y pensent en permanence »**. Parmi ces derniers, 6 sur 11 déclarent avoir une mauvaise qualité de vie et décrivent des problèmes associés (transit, odeur, appareillage).
Le taux de réponse à cette question est exceptionnel (93%). Il témoigne de l'importance que tient la place de l'acceptation (bonne ou mauvaise) de la stomie dans la vie du stomisé et par delà du rôle capital que jouent les Stomisés-Contact dans cette acceptation.

Comment l'association URILCO-67 est-elle perçue ?

- Adhésion (tr 88,1%) : 71% des répondeurs ont adhéré à URILCO-67 dont 10,3% temporairement.
- Parmi les 37 stomisés qui n'ont jamais adhéré (tr = 29,3%) : 21 se prononcent sur l'utilité des visites : 19/21 les jugent utiles et 2/21 les jugent inutiles.
- URILCO-67 est utile (tr = 58%) : pour 93%, inutile 7,2 %.
- Participation aux activités « de groupe » (tr = 73%) : 61,5 % ont participé à plusieurs activités (sorties, stammtisch, etc), 40 % n'y ont jamais participé mais règlent leur cotisation.

Que nous enseigne cette enquête ?

- **On peut affirmer que la visite d'un stomisé-contact transforme le comportement du nouveau stomisé.** D'un coup, il s'intéresse objectivement à son avenir comme en témoigne son brutal intérêt pour les soins de stomie et l'appareillage. Son moral est transformé.
- **Les visites sont indispensables.**
- **L'action des Stomisés-Contact est complémentaire de celle des soignants :** Chacun (chirurgien(ne), infirmier(ère), Stomisé-Contact) dans un registre différent concourt à une réinsertion rapide du nouveau stomisé. Chacun a une place spécifique et irremplaçable.
- **L'action de nos Stomisés-Contact est plébiscitée.** Ils apparaissent bien formés, bien à leur place. Aucune critique n'a été formulée à leur encontre !

En conclusion

- **Malgré ces très bons résultats en faveur des visites des Stomisés-Contact,** leur nombre régresse régulièrement. Il est très faible rapporté aux chiffres officiels du Bas-Rhin concernant le nombre de stomisés qui y sont opérés par an et le nombre de ceux et celles qui y vivent : Ces trois dernières années, environ 200 stomies ont été réalisées par chaque année et 5550 stomisés vivaient dans le département.

- **Nous nous posons 2 questions** au vu des résultats de l'enquête qui ont démontré que la visite du Stomisé-Contact contribue à la qualité des soins :
1/ La responsabilité éventuelle des soignants ne pourrait-elle pas être engagée en cas d'absence de proposition de visite de Stomisé-Contact ? Car ne pas proposer ces visites ne revient-il pas à un défaut d'information du futur (ou du nouveau) stomisé, lui faisant courir le risque d'une période dépressive inutilement longue et d'un retour retardé à une vie normale ? **Tous les stomisés devraient se voir proposer une visite de Stomisé-Contact. Rien ne devrait s'y opposer et chacun y gagnerait : le stomisé, les soignants et l'établissement de santé.**
2/ Le taux de visites ne pourrait-il pas être mesuré pour devenir un « indice de qualité des soins » dans la prise en charge des patients en chirurgie viscérale ?
- **Nous devons agir maintenant.**
L'action de URILCO-67 doit se concentrer sur l'amélioration de notre collaboration avec tous les soignants et être force de proposition auprès des établissements de santé.
Toutes les solutions doivent être envisagées pour que non seulement l'activité des Stomisés-Contact soit préservée en Alsace mais aussi qu'elle se développe là où elle n'existe pas encore.
Au cours de 2020-2021 nous nous emploierons particulièrement à rencontrer les responsables d'établissements de santé (hôpitaux, cliniques, SSR) et les professionnels impliqués.

Au terme de cette enquête, nous adressons nos sincères remerciements à tous celles et ceux qui ont pris le temps de remplir le questionnaire, en particulier aux 8 familles dont le parent était décédé. Un grand merci aux membres d'URILCO 67 qui ont participé à sa réalisation. Toute cette mobilisation témoigne de l'importance accordée aux visites des Stomisés-Contact.

Dr Jean-Claude Ollier
Chirurgien honoraire au CLCC Paul Strauss
Membre Fondateur de URILCO-67