

Création d'un livret destiné aux personnes laryngectomisées

Isabelle Huet-Lefèvre, IDE

Cécile Legrais, Orthophoniste

Service ORL du CHU de Caen



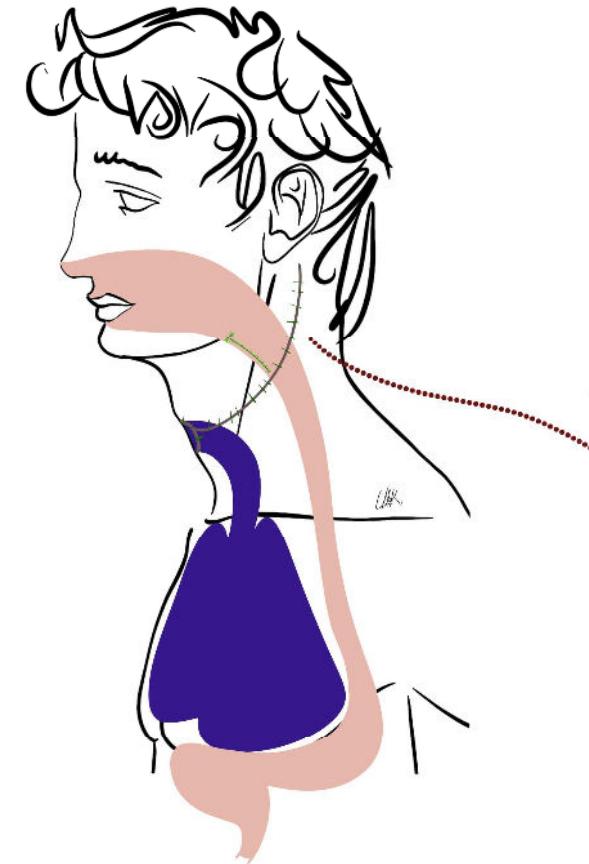
Constats : Nos retours d'expérience

- ▶ Consultations d'annonce
- ▶ Travail de nuit
- ▶ Consultations de suivi

Projet :

► Créer un livret récapitulatif, avec les critères suivants :

- simplification des informations données, avec peu de textes
- un vocabulaire accessible à tous (non médical, vulgarisation)
- des schémas
- utilisation du « je », notamment pour la foire aux questions
- des éléments très concrets pour le retour à domicile
- des ressources
- consultable à tout moment



Méthologie :

Fin 2021

Echanges sur nos expériences
Constats d'une amélioration à apporter

Janvier 2022

Début de rédaction
Foire Aux Questions

Décision de créer un livret, et élaboration de ses critères

Retours des patients

Mars

Début d'élaboration des schémas

Mai

Création et distribution de la plaquette « en cas d'urgence »

Juin

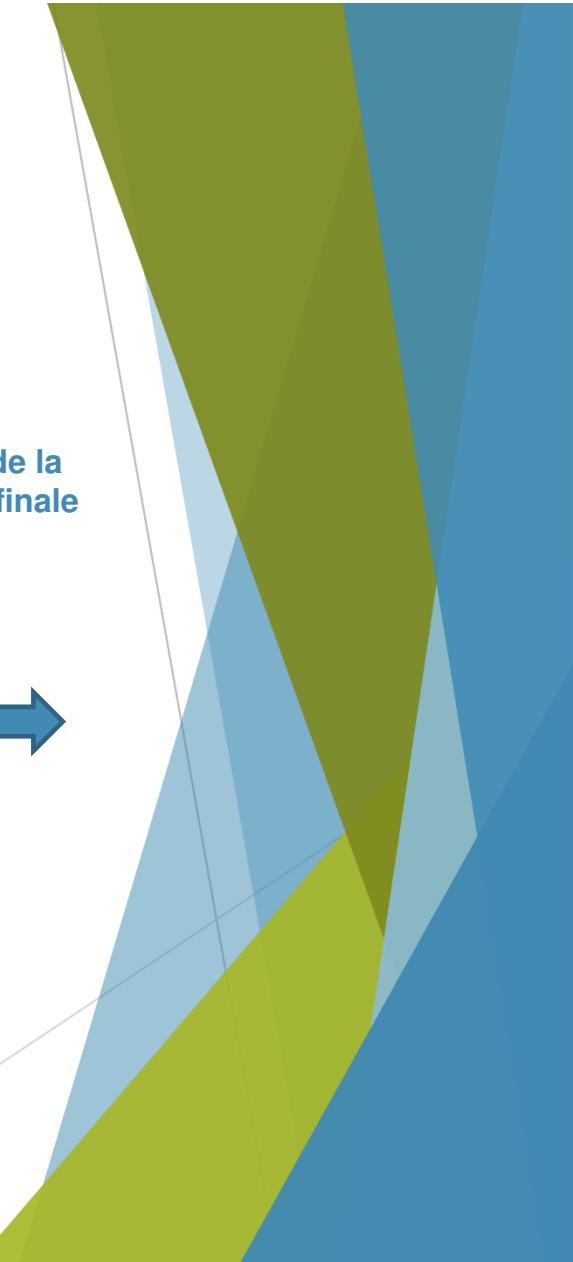
Suite et fin d'élaboration de la foire aux questions

Aujourd'hui

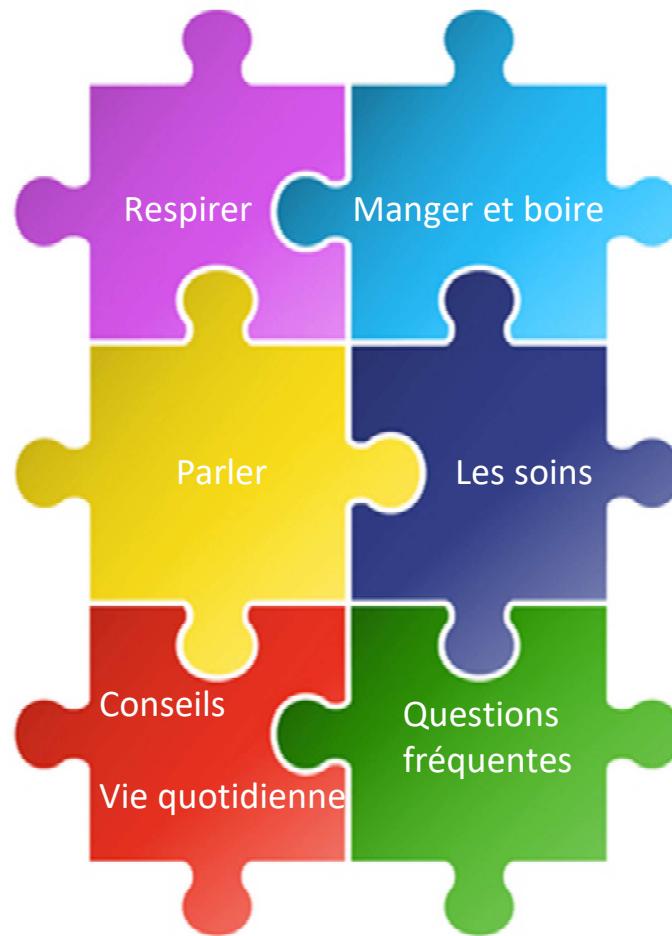
Présentation de notre projet

Edition de la version finale

Août - Septembre
Mise en page finale

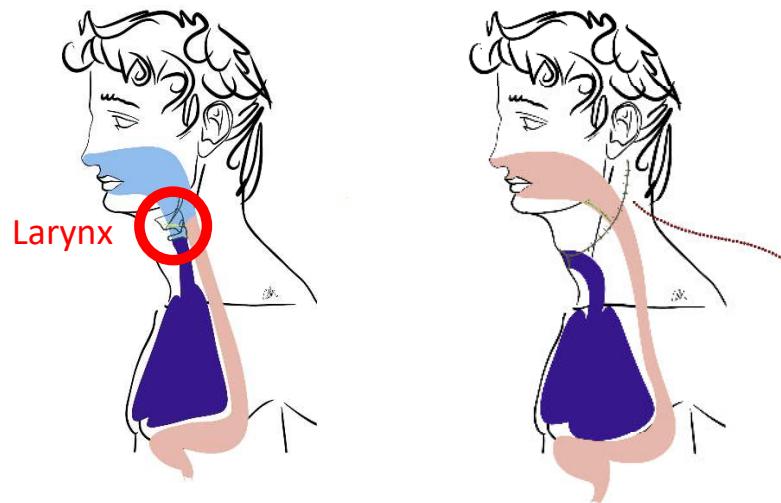


Ma nouvelle vie après une laryngectomie totale



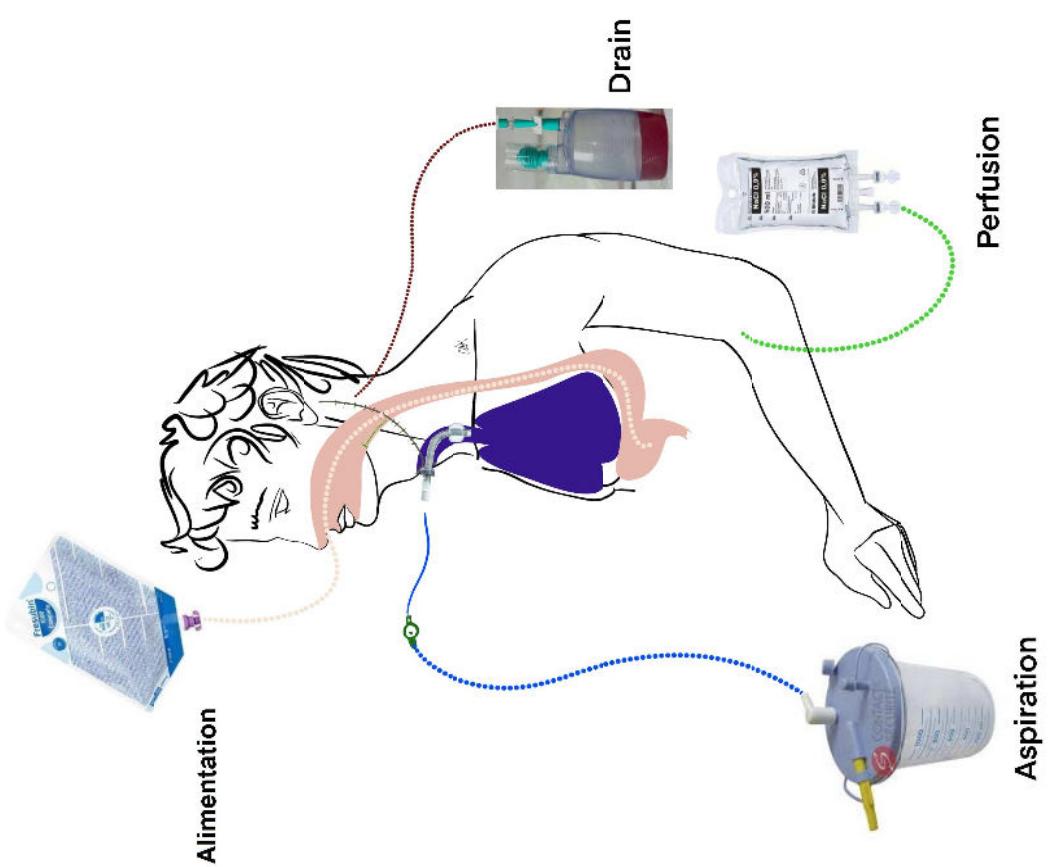
Sommaire

1. Anatomie avant/après	1
2. Conséquences	2
3. Juste après l'opération	5
4. L'appareillage de trachéostomie	6
5. Soins de canule	8
6. Conseils pour le retour à domicile	10
7. En cas d'urgences	12
8. Foire aux questions	13
9. Les témoignages	21
10. Les numéros utiles	22
11. Pour aller plus loin	23
12. Mes notes	24
13. Les professionnels qui m'entourent	25



Circuit de la respiration
Circuit de l'alimentation

Avant → Après
⌚ $\pm 7h$



Soins de canule



1/ Je me lave les mains, à l'eau et au savon

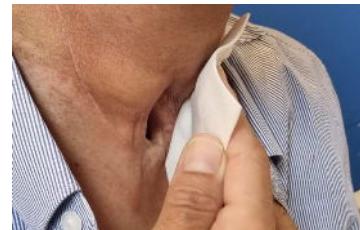


2/ Je prépare le matériel sur une surface propre

(miroir, compresses, sérum physiologique, lubrifiant si besoin, écouvillon, brossette si implant phonatoire)



3/ Je nettoie la canule sous l'eau du robinet, avec l'écouvillon puis je la sèche



4/ Je nettoie autour du trachéostome (avec une compresse et du sérum physiologique)



5/ Si besoin, je lubrifie la canule avec du gel lubrifiant (pas de vaseline)



6/ Je remets la canule



7/ Je mets un nouveau filtre Atos

Pour le nettoyage du filtre CEREDAS, un livret explicatif vous sera donné.

URGENCES JOUR ET NUIT

Que faire si...

→ Je n'arrive plus à respirer correctement

- Je reste calme et je respire doucement
- Je m'aspire et je tousser pour évacuer les sécrétions bloquées
- Au besoin, je retire la canule et j'aspire

⚠ Si pas d'amélioration

- Je mets du serum physiologique dans le trachéostome
- Je m'aspire et je tousser

⚠ Si pas d'amélioration

→

Je suis seul(e)

- J'active la téléalarme (si pas de réponse les pompiers arrivent rapidement)

Je ne suis pas seul(e)

- La personne présente s'assure que je reste calme

- Elle compose le 15 et choisit l'option « Urgence vitale »

- Si pas de téléalarme, **je compose le 114** et j'envoie le message de demande de secours (pré-enregistré)

Foire aux questions

- 21 questions
- 6 sous-thèmes : matériel, hygiène et alimentation, respiration, bien-être, juste après l'opération, cas particulier de la radiothérapie

Comment puis-je prendre ma douche ?

Au début, je peux utiliser un protecteur de douche (à porter devant la canule) :



Puis, je peux mettre un trachéodouche (à fixer sur la canule ou sur l'adhésif):



Cependant, les bains ne sont plus possibles.



Projet à poursuivre :

- ▶ Distribuer aux personnes qui vont être opérées, suite à la consultation d'annonce (avec comme support les nouveaux schémas)
- ▶ Recueillir l'avis des patients et de leurs aidants
- ▶ Évaluation de notre projet par nos pairs, retour d'expériences
- ▶ Distribuer le livret, aux étudiants du service ORL
- ▶ Apporter les modifications nécessaires
- ▶ Incorporation au livret du programme d'ETP PETAL
- ▶ Après une année de retours des questionnaires de satisfaction, envoyer le livret au service communication et reproduction du CHU
- ▶ Distribuer le livret final

Remerciements aux différents participants

- Personnes opérées d'une laryngectomie totale
- Médecins et personnes soignantes du service ORL, et autres spécialistes (stomatologue, oncologue,...)
- Murat Can Senol, Interne ORL et dessinateur
- Lisa De La Broise, aide mise en page