Programme d'Education Thérapeutique des personnes laryngectomisées totales

Nom du centre coordonnateur

Centre de Compétence – Centre Hospitalier Universitaire – Brest Morvan
Hôpital Morvan – Brest Morvan

Coordonnateur

Dr Yves Gauvin, ORL - Phoniatre

Lieu du programme

Hôpital Morvan – Brest Morvan
5 avenue foch
29200 BREST

Date d'autorisation et renouvellement

Numéro d'autorisation ARS : 50/2010/29
Date de 1ère autorisation : 13/09/2010
Date de renouvellement : en cours (dossier déposé 02/2019)

Professionnels impliqués

- Dr Yves Gauvin, ORL - Phoniatre
- Mme Laëtitia Cadalen, Infirmière d'éducation thérapeutique
- Madame Muriel Bot - Morvan, Orthophoniste
- Association des laryngectomisés et mutilés de la voix, Antenne du Finistère : Jean-Marc DUHAMEL (patient expert)

Objectifs principaux

- Soutenir l'autonomie du patient dans la gestion et la protection des voies aériennes (soins de canule, aspirations trachéales, gestion des bouchons muqueux, mouchage, aérosols, utilisation des cassettes d'humidification et réchauffement de l'air inspiré : cassettes HME).
- Soutenir l'autonomie du patient dans la gestion de l'implant phonatoire (nettoyage, connaissance des risques et des complications liés à l'implant).
- Soutenir l'apprentissage de la gestion de l'alimentation entérale, l'accompagner dans la réalimentation orale et le suivi diététique.
- Accompagner le patient dans l'acquisition d'une communication orale fonctionnelle.
- Optimiser l'autonomie respiratoire : exercice de détente cervico-scapulaire, éducation du souffle.
- Aider au retour à la vie sociale : renforcement de l'estime de soi, réassurance.
- Accompagner et soutenir l'entourage du patient.
- Orientation auprès des consultations de la psychologue (hors programme ETP) si demande : accompagner et soutenir l'entourage du patient notamment par le groupe de parole mensuel « Entourage » (animé par la psychologue).

Et aussi :

- Faire le lien avec les infirmières des hôpitaux de la région, des centres de convalescence, etc. pour leur apporter notre expertise.
- Faire le lien avec les professionnels de santé en libéral (médecin traitant, kinésithérapeute, orthophoniste, infirmière à domicile, prestataires...). Identification et communication avec les aidants professionnels libéraux.

Population concernée

Patients adultes laryngectomisés ou trachéotomisés et aux patients pédiatriques trachéotomisés.
Programme adapté aux formes très sévères de Syndrome de Pierre Robin.

Participation de patients experts

Oui

Déroulement du programme

Au cours de la **consultation préopératoire pour l'intervention chirurgicale de la laryngectomie totale**, le patient rencontre les professionnels (faisant partie du programme d'ETP) qui lui expliquent la chirurgie, les suites opératoires, la convalescence, etc. et lui **proposent de participer au programme d'ETP** avec le **recueil de son consentement éclairé.** Il est aussi informé qu'il peut sortir à tout moment du programme s'il le souhaite.

Le médecin traitant ou d'autres professionnels (chirurgien ORL extérieur au CHRU, orthophonistes…) peuvent également adresser des patients pour ce programme d'ETP laryngectomisés.

L'infirmière et l'orthophoniste du programme d'ETP réalisent des diagnostics éducatifs/bilans éducatifs partagés (d'une durée de 45 à 60 min) pour chaque patient environ 3 / 6 mois après sa laryngectomie.

Des priorités d'apprentissage ainsi que des compétences à acquérir sont définies avec le patient, en lien avec son projet thérapeutique. Par la suite, des réajustements de son programme personnalisé sont effectués selon ses besoins.

Les séances sont organisées en suivant **des conducteurs de séances** (voir un exemple ci-dessous) et en précisant le nombre de séances prévues, leur durée, leur fréquence, leur rythme, leur type (individuelle, collective).

Au regard du programme personnalisé du patient, sont proposées :

- des séances individuelles de 30 à 60 min avec l'infirmière, l'orthophoniste, le phoniatre**.**

- des séances collectives (atelier « communication » 60 min ; atelier « vivre au quotidien » : 2 séances de 90 min ; atelier « vivre mieux » : 2 séances de 90 min), organisées chacune 2 fois par an.

CONDUCTEUR DE SEANCE « atelier vivre au quotidien »
Service ORL CHRU brest Morvan

PUBLIC VISE : Patients laryngectomisés opérés récemment

DUREE DE SEANCE : 45 min

OBJECTIFS :
Repérer les signes d'insécurité, de mise en danger, de défauts d'hygiène

MATERIEL :
Crayons, papiers
Powerpoint
Paperboard

ETAPES :

1. Présentation : l'infirmière et l'orthophoniste se présentent. Les patients se présentent à leur tour (nom, prénom, âge, date de l'opération,etc.)
2. Explication de l'objectif de la séance « salle de bain des erreurs »
3. Une photographie d'une salle de bain témoin est montrée sur rétroprojecteur
4. Les soignants font un tour de table sur ce que les patients constatent
5. Echange auprès de chaque patient quand à son auto apprentissage au niveau de ses soins
6. Le soignant encourage chaque patient à participer sur son vécu
7. Le soignant note sur Paperboard tous les constats
8. Echange sur les bonne pratiques et réadaptation pour certains
9. Synthèse par les soignants auprès des patients.

Outils utilisés

- Un classeur réactualisé au fil des séances contenant des fiches explicatives sur les soins spécifiques, des fiches d'auto évaluation, etc.
- Paperboard
- Powerpoint
- Dossier papier patient
- Réseau sécurisé pour l'équipe d'ETP : chaque patient a un dossier sur le réseau, l'équipe d'ETP seule y a accés

Critères d'évaluation

- Evaluation du patient 3/6 mois après sa laryngectomie totale à l'aide d'un Bilan Educatif Partagé
  - Séances individuelles
  - Séance de groupe « communication »
  - Ateliers à thèmes
    « vivre au quotidien »
    « vivre mieux »
  - Journées d'éducation thérapeutique
  - Groupe de parole « entourage » à proposer

- Auto-évaluation annuelle lors d'une synthèse avec l'équipe d'ETP

- Evaluation quadriennale faite cette année en 02/19

Pour plus d'informations

https://www.chu-brest.fr/fr/notre-offre-soins/nos-specialites/medecine/orl

Contact :
Dr Yves Gauvin, ORL – PU- PH Phoniatre
Yves.gauvin@chu-brest.fr
Tél : 02 98 22 33 78

Laëtitia Cadalen : Infirmière d'ETP
Laetitia.cadalen@chu-brest.fr
Tel : 02 98 22 33 33 poste 22309