



UNIVERSITÉ DE NANTES

Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales

Année Universitaire 2017/2018

## Mémoire

pour l'obtention du

## Certificat de Capacité en Orthophonie

### Évaluation d'ateliers d'éducation pour des patients laryngectomisés totaux

présenté par *Pauline CADOREL*

**Née le 12/11/1994**

Présidente du jury : Madame DER AZARIAN – Mélanie – Orthophoniste, chargée de cours

Directrice du mémoire : Madame VERRIER – Nadège – MCF UFR de Psychologie de Nantes, chargée de cours au CFUO

Co-directrice du mémoire : Madame CARTON – Caroline – Orthophoniste, chargée de cours

Membre du jury : Monsieur MALARD – Olivier – ORL et chirurgien cervico-facial, chargé de cours

## REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier Mme VERRIER d'avoir accepté d'encadrer mon mémoire et de m'avoir aidée dans la conceptualisation de mon projet.

Je remercie également Mme CARTON de m'avoir conseillée et accompagnée tout au long de cette année. Merci pour vos retours, vos conseils et nos échanges.

Un grand merci aux patients ayant accepté de participer à mon étude car cela n'aurait pas été possible sans vos réponses.

Je tiens à remercier également les orthophonistes de Maubreuil qui m'ont permis de réaliser ce travail de recherche, merci pour votre implication et vos conseils.

Merci à toutes les personnes m'ayant aidée et conseillée pour ce travail.

Je remercie chaleureusement mes maîtres de stage : Anne-Laure MOALIC, Audrey NAWROCKI, Carine GUILLOT, Laure LEBRUN et Pauline DEZELLUS. Vous m'avez toutes beaucoup apporté. Je m'inspirerai de chacune de vous dans les années à venir.

Et surtout, merci à ma famille et mes proches qui m'ont accompagnée durant ces cinq années.



UNIVERSITÉ DE NANTES  
FACULTÉ DE MÉDECINE  
ET DES TECHNIQUES MÉDICALES

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie

Directeur : Dr Florent ESPITALIER

Directrice Pédagogique : Mme Valérie MARTINAGE

Directrice des Stages : Mme Christine NUEZ

## ENGAGEMENT DE NON-PLAGIAT (ANNEXE 9)

« Par délibération du Conseil en date du 7 Mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation ».

### Engagement de non-plagiat

Je, soussignée Pauline CADOREL déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes ses formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Fait à : Nantes

Le 22/05/2018

Signature :

## TABLE DES MATIERES

1.	Introduction .....	1
2.	Revue littérature .....	1
2.1.	La laryngectomie totale.....	1
2.1.1.	Définition.....	1
2.1.2.	Incidence.....	1
2.1.3.	Facteurs de risque .....	1
2.2.	Les conséquences de la laryngectomie dans la vie quotidienne .....	1
2.2.1.	Conséquences sur la respiration .....	2
2.2.2.	Conséquences sur la phonation.....	3
2.2.3.	Conséquences sur la déglutition .....	4
2.2.4.	Conséquences sur l'état général .....	5
2.2.5.	Conséquences psychologiques .....	5
2.2.6.	Conséquences sociales.....	6
2.2.7.	Conséquences des traitements complémentaires .....	9
2.3.	Qualité de vie .....	9
2.3.1.	Définition.....	9
2.3.2.	Moyens d'évaluation de la qualité de vie .....	9
2.3.3.	Qualité de vie et cancer du cou et de la tête .....	10
2.3.4.	Qualité de vie et laryngectomie .....	10
2.4.	Laryngectomie et éducation .....	12
2.4.1.	Laryngectomie et besoins éducatifs.....	12
2.4.2.	Besoins éducatifs et internet .....	14
2.4.3.	Définition de l'éducation thérapeutique du patient .....	15
2.4.4.	Éducation du patient laryngectomisé total.....	16
2.5.	Hypothèses de recherche.....	18
3.	Méthodologie.....	18

3.1.	Critères d'inclusion .....	19
3.2.	Présentation de l'échantillon .....	19
3.3.	Présentation des ateliers .....	19
3.3.1.	Premier atelier : Nouvelle anatomie et fonctionnement de la nouvelle voix..	20
3.3.2.	Second atelier : protections trachéales, soins et nettoyage .....	21
3.3.3.	Troisième atelier : réhabilitation de l'odorat .....	21
3.3.4.	Quatrième atelier : Dysphagie et blocages alimentaires.....	22
3.3.5.	Cinquième atelier : Fonctionnement du goût et adaptations alimentaires.....	23
3.3.6.	Sixième et septième ateliers : ateliers « parole » .....	24
3.3.7.	Huitième atelier : atelier « vidéo » sur le fonctionnement et l'apprentissage de la voix oro-œsophagienne .....	25
3.4.	Création du questionnaire évaluant les connaissances.....	25
3.5.	Choix du questionnaire de qualité de vie .....	27
3.6.	Recueil des données .....	28
3.7.	Analyse statistique .....	28
3.8.	Ethique .....	29
4.	Résultats.....	30
4.1.	Questionnaire de connaissances .....	30
4.1.1.	Questions objectives .....	30
4.1.2.	Questions subjectives .....	34
4.2.	Questionnaire de qualité de vie.....	37
4.3.	Corrélations .....	39
4.4.	Indépendance .....	40
4.5.	Synthèse des résultats .....	40
5.	Discussion.....	40
5.1.	Interprétation des résultats et mise en lien avec les recherches existantes .....	40
5.1.1.	Connaissances des patients .....	40

5.1.2.	Voix .....	42
5.1.3.	Respiration.....	43
5.1.4.	Olfaction .....	44
5.1.5.	Soins .....	44
5.1.6.	Déglutition .....	44
5.1.7.	Autres questions .....	45
5.1.8.	Apports des ateliers .....	45
5.1.9.	Qualité de vie.....	46
5.1.10.	Alcool et tabac .....	47
5.2.	Limites .....	47
5.3.	Points forts et intérêts de l'étude.....	48
5.4.	Pistes d'ouverture.....	49
6.	Conclusion .....	50

## TABLE DES FIGURES

Figure 1 : Séjour des patients.....	19
Figure 2 : Apprentissage du séjour .....	19
Figure 3 : Évolution des réponses concernant le rôle des protections .....	31
Figure 4 : Évolution des réponses concernant les solutions pour sentir à nouveau .....	32
Figure 5 : Évolution des réponses concernant la conduite à tenir en cas de fuite de l'implant .....	32
Figure 6 : Sentiment de peur lors des repas : pré-test .....	33
Figure 7 : Sentiment de peur lors des repas : post-test.....	33
Figure 8 : Évolution des réponses concernant les raisons pouvant expliquer une perte de goût .....	33
Figure 9 : Protections utilisées lors du pré-test.....	35
Figure 10 : Protections utilisées lors du post-test.....	35
Figure 11 : Type d'alimentation des patients .....	36
Figure 12 : Moyennes des résultats aux items spécifiques du questionnaire de qualité de vie.....	38
Figure 13 : Consommation d'alcool lors du pré-test .....	39
Figure 14 : Consommation d'alcool lors du post-test.....	39
Figure 15 : Schémas anatomiques avant/après la laryngectomie.....	Annexe A
Figure 16 : Évolution des connaissances au cours du séjour .....	Annexe E
Figure 17 : Moyens de communication pouvant être utilisés lors du post-test.....	Annexe E
Figure 18 : Moyens de communication pouvant être utilisés lors du pré-test.....	Annexe E
Figure 19 : Évolution de l'intensité vocale et l'aisance avec le moyen de communication.....	Annexe E
Figure 20 : Évolution des réponses moyennes par domaine du questionnaires de qualité de vie.....	Annexe E

## TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Évolution des réponses concernant la voix.....	30
Tableau 2 : Évolution des réponses concernant le rôle de la canule .....	31
Tableau 3 : Évolution des réponses concernant les conduites à tenir en cas de blocage alimentaire....	33
Tableau 4 : Évolution des réponses concernant les solutions pour pallier la perte de goût.....	34
Tableau 5 : Évolution des moyens de communication possibles .....	34
Tableau 6 : Évolution du nombre de syllabes prononcées par les patients en VTO et VOO .....	35
Tableau 7 : Évolution de l'autonomie des soins .....	36
Tableau 8 : Scores moyens de qualité de vie par domaine au pré et post-test.....	38
Tableau 9 : Résultats des tests statistiques par domaine de qualité de vie .....	38
Tableau 10 : Évolution des moyens de communication selon les situations.....	Annexe E

## GLOSSAIRE

ARS : Agence Régionale de Santé

ECH : Échangeur de Chaleur et d'Humidité

EORTC H&N 35 : European Organization for Research and Treatment of Cancer, Quality of Life Questionnaire, Head & Neck

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

FACT-G : Functional Assessment of Cancer Therapy-General

HNQoL : Head and Neck Quality of Life

IINFVo : overall Impression, impression of Intelligibility, unintended additive Noise, Fluency, quality Voicing

HPV : Human Papilloma Virus

SF-36 : Short Form (36) Health Survey

UWQOL : University of Washington Quality of Life

VHI : Voice Handicap Index

VOO : Voix Oro-Œsophagienne

VTO : Voix Trachéo-Œsophagienne

## **1. INTRODUCTION**

La laryngectomie totale est une chirurgie qui entraîne de nombreuses conséquences et changements quotidiens pour le patient. Celui-ci doit alors apprendre à vivre avec ces changements et à s'y adapter au mieux. Généralement, malgré un accompagnement avant et après l'opération, des questions subsistent. Des ateliers éducatifs peuvent alors être mis en place notamment en centre de rééducation fonctionnelle afin d'accompagner ces patients. Quel(s) intérêt(s) ces ateliers présentent-ils ? Permettent-ils d'augmenter les connaissances des patients ? Permettent-ils d'améliorer leur qualité de vie ? Ce sont à ces questions que nous nous proposons d'apporter une réponse dans notre étude.

## **2. REVUE LITTÉRATURE**

### **2.1. La laryngectomie totale**

#### 2.1.1. DEFINITION

La laryngectomie totale est une opération généralement pratiquée lors d'un cancer des voies aéro-digestives supérieures. Elle consiste à retirer le larynx et à aboucher la trachée au cou (Annexe A). Les voies digestives et respiratoires sont alors indépendantes l'une de l'autre et le patient respire à l'aide d'un trachéostome. Celui-ci est un orifice situé à la base du cou.

#### 2.1.2. INCIDENCE

En 2015, en France Métropolitaine, le nombre de nouveaux cancers du larynx était estimé à 2611 pour les hommes et 485 pour les femmes (Leone & al., 2015). Cette pathologie touche donc majoritairement les hommes. Toutefois, l'incidence du cancer du larynx a tendance à augmenter chez les femmes. Ceci s'explique notamment par le fait qu'actuellement les femmes consomment davantage d'alcool et sont plus nombreuses à fumer.

#### 2.1.3. FACTEURS DE RISQUE

Le tabac et l'alcool sont, en effet, reconnus comme des facteurs de risque pour les cancers ORL. Il existe aussi d'autres facteurs de risque comme certaines expositions professionnelles dont l'amiante par exemple.

### **2.2. Les conséquences de la laryngectomie dans la vie quotidienne**

La laryngectomie totale présente de nombreuses conséquences sur des fonctions vitales telles que la respiration, la phonation et la déglutition ( Babin & Abouzayd, 2017). En effet, les patients laryngectomisés doivent faire face à des conséquences physiques telles que la dysphagie, des conséquences vocales, des problèmes respiratoires, des dysfonctionnements du

cou et des épaules, de l'œdème et des douleurs diverses (Jamal, Ebersole, Erman, & Chhetri, 2017).

#### 2.2.1. CONSEQUENCES SUR LA RESPIRATION

La déviation de l'air respiratoire via le trachéostome engendre une absence de filtration, de réchauffement et d'humidification de l'air, c'est pourquoi le patient devra porter un filtre, aussi appelé échangeur de chaleur et d'humidité (ECH), devant son trachéostome.

Il existe différentes protections trachéales : cassettes, trachéoclean, mutivoix. Le trachéoclean (filtre en papier) est une protection jetable et temporaire tandis que le mutivoix est une protection en tissu lavable. Ces protections s'attachent autour du cou et viennent recouvrir le trachéostome. Les cassettes se fixent sur une canule ou sur un adhésif. Il existe différentes cassettes jetables et le Cyranose qui est lavable. Ces dernières protections vont également permettre aux patients d'obstruer le trachéostome pour parler en VTO.

#### Conséquences sur le goût et l'odorat

Caldas & al ont démontré que les patients laryngectomisés souffrent plus fréquemment d'hyposmie et d'hypoguesie (Caldas & al., 2013). Ceci s'explique par le fait que l'air ne passe plus par le nez. Cette perte est importante car elle altère la fonction d'alerte de l'odorat permettant de détecter du gaz ou des fumées (Le Huche & Allali, 2008, cité dans Letalenet 2015). Une technique de rétro-olfaction peut être apprise au patient afin qu'il sente de nouveau. Elle consiste à envoyer l'air de la bouche vers le nez par des mouvements de mâchoires.

L'hypoguesie peut être expliquée par le fait que la perception des saveurs acide, amer, salé et sucré est diminuée ou absente (Kremer, 2004, cité dans Letalenet, 2015), par la modification du trajet de l'air et l'altération de l'odorat. Elle est généralement accentuée par la radiothérapie. Cependant, l'hyposmie et l'hypoguesie peuvent parfois être négligées en pratique clinique.

#### Conséquences sur le mouchage

Le patient laryngectomisé devra également réapprendre à se moucher car l'air ne passant plus par le nez, la technique du mouchage sera différente. Les patients ont généralement honte de leur mouchage car celui-ci est inhabituel et peut être bruyant (Babin, 2011, cité dans Letalenet, 2015).

### Autres conséquences

Se laver aussi sera différent puisque le patient devra porter un trachéodouche afin de protéger l'orifice et éviter l'inhalation d'eau. Certains loisirs ne seront alors plus possibles (baignade, etc.) ou bien il faudra être très vigilants (balade en mer, pêche, etc.).

L'absence de larynx implique aussi des problèmes de constipation et une diminution de la force musculaire puisque la respiration ne peut plus être bloquée (Delahaye, 2007).

#### 2.2.2. CONSEQUENCES SUR LA PHONATION

La phonation est touchée par cette chirurgie puisqu'elle prive la personne de l'organe qui jusqu'ici lui permettait de parler. Même s'il existe aujourd'hui des moyens et des techniques permettant aux patients de pouvoir parler à nouveau, la perte de leur voix est un élément important à prendre en compte. En effet, la voix est une caractéristique qui nous est propre et qui nous définit puisque, notamment grâce à elle, on peut nous identifier.

#### Les différentes possibilités de réhabilitation vocale

Afin de parler le patient pourra apprendre la voix oro-œsophagienne ou trachéo-œsophagienne s'il possède un implant phonatoire (Allali & Le Huche, 2010). Pour ces deux voix, c'est le sphincter supérieur de l'œsophage (la bouche œsophagienne) qui vibre afin de produire une sonorisation. Le patient pourra apprendre les deux voix ce qui lui permettra de choisir l'une ou l'autre selon les situations.

##### *La voix oro-oesophagienne :*

La VOO repose sur l'utilisation de l'air buccal, qui est envoyé vers l'œsophage au moyen d'une injection, d'un blocage ou d'un gobage (selon la technique employée) puis éjecté de façon contrôlée afin de produire une sonorisation (Allali & Le Huche, 2008). L'apprentissage de la VOO est difficile et peut prendre plusieurs mois voire plusieurs années. Certains patients peuvent être en échec face à l'acquisition de cette voix. Des solutions peuvent alors être proposées : laryngophone ou pose d'implant en seconde intention.

##### *La voix trachéo-œsophagienne :*

L'usage de la VTO nécessite un implant phonatoire. Cet implant, aussi nommé prothèse phonatoire, est placé par le chirurgien, entre l'œsophage et la trachée afin de laisser passer l'air pulmonaire de la trachée vers l'œsophage. Un clapet empêche le passage des aliments et des liquides de l'œsophage vers les voies respiratoires. La VTO fait appel à l'air pulmonaire

inspiré par le trachéostome. Cet air est ensuite envoyé, lors d'une expiration, vers l'œsophage via l'implant lorsque le patient obture le trachéostome.

La VTO nécessite un appui sur le trachéostome, le patient n'est alors pas libre de ses deux mains. Ceci peut être contraignant lors de certaines activités comme la cuisine ou le jardinage par exemple. Des valves automatiques, nommées « kit mains libres » ont donc été créées il y a plusieurs années. Lorsque le patient s'apprête à parler, l'air est expiré avec une forte pression ce qui ferme la valve. Elle reste alors fermée, grâce à un aimant, jusqu'à ce que la pression diminue ou soit interrompue (Farenc, 2010, cité dans Letalenet, 2015).

Par ailleurs, la laryngectomie totale impose des soins quotidiens afin de nettoyer le trachéostome, et la présence de l'implant nécessitera des soins supplémentaires. En effet, afin de ne pas bloquer le passage de l'air, la prothèse doit être régulièrement nettoyée.

L'implant devra être changé en cas de fuites péri-prothétique, autour de la prothèse, ou intra-prothétique, lorsque la prothèse n'est plus étanche. Ce changement rapide s'effectue généralement sans anesthésie générale, à l'hôpital ou au cabinet du médecin ORL du patient. En attendant ce changement, le patient devra prendre certaines précautions comme épaissir les liquides afin d'éviter qu'ils ne passent dans ou autour de l'implant ou bien mettre un bouchon afin de rendre l'implant hermétique.

#### *La voix chuchotée :*

La voix chuchotée consiste en une mobilisation de l'air buccal sans sonorisation. Elle peut être mise en place dès l'opération et peut être utilisée en attendant la mise en place de la VOO ou de la VTO, ou bien en cas d'échec. Cette voix nécessite une bonne articulation.

#### *Le laryngophone ou prothèse externe :*

Un laryngophone est un appareil électronique qui comporte une membrane vibrante que le patient va appliquer contre la joue ou le menton. Cette vibration permet d'amplifier l'articulation, cependant la voix est généralement monotone.

### 2.2.3. CONSEQUENCES SUR LA DEGLUTITION

Les voies digestives et respiratoires étant indépendantes, le patient ne présente pas de risque de faire une fausse-route. Néanmoins, la déglutition est généralement indirectement atteinte par les conséquences de la chirurgie ou de la radiothérapie. Les patients peuvent alors rencontrer les difficultés suivantes : sténoses, blocages alimentaires, hyposialie, trismus, difficultés de mastication car des dents ont été retirées. La mastication et la déglutition sont

aussi parfois compliquées par la fibrose des muscles cervicaux ou faciaux provoquée par l'irradiation (Delahaye, 2007).

#### 2.2.4. CONSEQUENCES SUR L'ETAT GENERAL

Après la rémission, 70% des patients ayant eu un cancer des voies aéro-digestives supérieures expriment le fait de ressentir une fatigue chronique (Institut National du Cancer, 2014, cité dans Letalenet, 2015). Celle-ci peut s'expliquer par la diminution physique, les douleurs persistantes ou bien l'anxiété d'une récurrence qui peut altérer le sommeil du patient (Letalenet, 2015).

#### 2.2.5. CONSEQUENCES PSYCHOLOGIQUES

##### Anxiété et dépression

Les diverses conséquences de cette chirurgie mutilante peuvent générer chez les patients de l'anxiété ou une dépression. En effet, dans l'étude de Terrel & al, 44% des patients étaient dépistés comme dépressifs (Terrell & al., 2004). Selon Hammerlid & al, l'anxiété est le symptôme psychique le plus fréquent chez les patients souffrant d'un cancer du cou ou de la tête lors du diagnostic. De plus, un tiers des patients de leur étude étaient dépressifs durant l'année de traitement (Hammerlid & al, 1999, cité dans Delahaye, 2007).

##### Peur d'une éventuelle récurrence

Les patients laryngectomisés vivent souvent dans l'angoisse d'une récurrence. À 5 ans d'un cancer des voies aéro-digestives supérieures dont le cancer du larynx fait partie, le taux de récurrence est de 50% (Ligue contre le cancer, s. d., cité dans Delahaye, 2007). Toutefois, un lien biologique semble exister entre le stress ressenti par une personne et son système immunitaire : "high levels of anxiety and depression suppress the immune system, decrease the pain threshold and heighten the risk of progression, relapse, and metastasis of tumors" (Chen, Chen, & Zhi, 2014, p.98).

##### Changements psychosociaux

Penner a identifié les changements psychosociaux auxquels sont confrontés ces patients : changements d'apparence, problèmes de communication, problèmes d'alimentation, le challenge de l'emploi, la sexualité et l'angoisse (Penner, 2009). Il explique alors qu'une approche réadaptative est nécessaire afin d'aider au mieux les patients et leur famille.

### La découration

Babin a créé le concept de la « découration » qui allie les mots « découragement », « défiguration » et « décoration » pour décrire l'état psychologique dans lequel se trouvent les laryngectomisés totaux (Babin, 2011). Delahaye indique qu'au-delà de la stigmatisation liée au cancer, les patients ressentent également un sentiment de dépendance et même de honte (Delahaye, 2007).

### Traitements de l'anxiété ou de la dépression

Afin de traiter l'anxiété ou la dépression, on peut proposer au patient un traitement médicamenteux ou une thérapie cognitivo-comportementale. Une thérapie cognitivo-comportementale a pour objectif de modifier les pensées stressantes ou inadaptées afin qu'elles influencent positivement le comportement et les émotions du patient (Chen & al., 2014). Ces thérapies ne nécessitent pas que le patient puisse communiquer oralement, elles sont donc adaptées aux patients laryngectomisés. Chen & al ont démontré que ces deux traitements peuvent permettre de diminuer le niveau d'anxiété et de dépression. Aucune différence significative n'a toutefois pu être révélée entre les deux traitements (Chen & al., 2014).

### Recherche identitaire

La laryngectomie totale entraîne un tel changement physique, notamment à travers le trachéostome, que l'identité du patient s'en trouve bouleversée. Babin évoque ainsi un patient qui à la vue d'un autre patient, déjà opéré, semble avoir eu peur et a refusé l'opération. Il explique également qu'au sein de nos sociétés, « le visage et les parties visibles de notre corps sont indissociables de notre identité » (Babin, 2011, p.97). Le changement d'une de ces parties impose donc un long processus de reconstruction identitaire. Bickford, Coveney, Baker & Hersh évoquent quant à eux le concept de « processus continu d'identification avec le soi altéré » (Bickford, Coveney, Baker, & Hersh, 2013).

#### 2.2.6. CONSEQUENCES SOCIALES

##### Vie professionnelle

De nombreux patients ont une vie professionnelle altérée pendant ou après les traitements. En effet, dans l'étude de Babin, 8 des 150 patients laryngectomisés avaient un emploi, soit 5,3% seulement (Babin, 2011). De même, dans l'étude de Letalenet, 9 personnes travaillaient avant l'opération toutefois, après celle-ci, seules 4 personnes étaient encore actives

professionnellement. Ainsi, 3 personnes étaient désormais retraitées et 2 en invalidité (Letalenet, 2015).

Cette difficulté est également mise en évidence dans un sondage de 2014 réalisé par l'Institut Curie : l'obstacle majeur à une reprise du travail, après un cancer, est le regard des autres pour 45% des cadres (Institut Curie, 2014, cité dans Letalenet, 2015). Ceci vient accentuer la perte d'estime de soi et de rôle social.

### Vie de couple

Les projets de vie sont également généralement modifiés. Le désir de vivre en couple, par exemple, est abandonné par certains patients. Un patient témoigne ainsi :

*« Comment voulez-vous que je trouve une compagne ? Déjà, quand j'étais au chômage, j'étais seul. Alors maintenant, non seulement je ne travaille pas, mais je parle mal, et j'ai un trou au milieu du cou qui en repousse plus d'une »* (Babin, 2011, p. 102).

Ce témoignage reflète ainsi l'image très négative que certains patients peuvent avoir d'eux-mêmes.

Les relations au sein du couple peuvent être bouleversées après la chirurgie. En effet, « le statut de malade exempte la personne laryngectomisée de ses obligations sociales. La conjointe se sent investie de devoirs et d'obligations » (Vernay, 2016, p. 33). Le ou la conjoint(e) peut ainsi investir différents rôles tels que celui d'infirmier ou d'interprète.

Devant les difficultés de communication de leurs époux, certaines femmes s'empressent de répondre pour leur mari (Vernay, 2016). Au sein de l'étude de Babin & Grandazzi, plus d'un quart des personnes laryngectomisées reconnaissent que des changements relationnels ont eu lieu au sein de leur couple (Babin & Grandazzi, 2010).

La sexualité de ces patients change également. Même si peu d'études abordent ce sujet, l'étude de Babin & Grandazzi révèle que la laryngectomie limite ou altère les relations sexuelles (Babin & Grandazzi, 2010). En effet, l'une des participantes révèle qu'elle et son mari n'ont plus de relations intimes car elle a peur du trachéostome. Une autre épouse évoque quant à elle sa surprise des baisers « sans air » lorsqu'elle a de nouveau embrassé son mari (Babin & Grandazzi, 2010).

### Relations familiales et amicales

Ces relations peuvent également être modifiées. L'étude de Letalenet a révélé que pour la moitié des patients, les relations amicales avaient changé et pour 26% les relations familiales étaient différentes. Letalenet évoque alors plusieurs hypothèses afin d'expliquer le fait que les amis soient moins présents : la difficulté à communiquer avec la personne après l'opération, l'impuissance et le fait de ne pas pouvoir aider l'autre, l'isolement spontané du patient ou encore le fait que le cancer évoque la mort (Letalenet, 2015). Elle indique que les relations familiales sembleraient elles se resserrer.

### Relations sociales

De plus, les patients peuvent être marginalisés. Le trachéostome choque parfois certains interlocuteurs qui n'arrivent pas à s'en détacher. De nombreux patients vont alors se replier sur eux-mêmes et restreindre leurs échanges à leur famille ou amis proches. Ceci peut s'expliquer notamment car l'acceptation de la nouvelle voix peut parfois être difficile. Même si le patient a de nouveau la capacité de communiquer oralement, il peut restreindre ces échanges, ne considérant pas sa nouvelle voix comme « fonctionnelle ».

Cette restriction des échanges peut aussi s'expliquer par la présence de sécrétions au niveau du trachéostome. Ces sécrétions sont généralement abondantes lors de la période post-opératoire et peuvent affecter l'image corporelle du patient. En raison de celles-ci, 7 des 9 patients de l'étude de Dooks & al ont raréfié leurs sorties et restreint leur entourage à leur famille et aux amis proches (Dooks, McQuestion, Goldstein, & Molassiotis, 2012).

En outre, la communication participative peut être définie comme « taking part in life situations where knowledge, information, ideas, or feelings are exchanged » (Eadie & al., 2006, p. 309) . Toutefois, elle peut être mise à mal après un cancer du cou ou de la tête. Ainsi, Bolt & al ont mis en évidence que la laryngectomie totale est l'une des variables affectant la communication participative des patients ( Bolt, Eadie, Yorkston, Baylor, & Amtmann, 2016).

Les auteurs précisent également que pour les survivants d'un cancer du cou ou de la tête, les conséquences sur la parole sont le principal prédicteur de la qualité de vie globale. En effet, la parole est généralement liée au fait de pouvoir ou non reprendre le travail, aux relations sociales et à la participation aux activités quotidiennes (Bolt, Eadie, Yorkston, Baylor, & Amtmann, 2016).

## 2.2.7. CONSEQUENCES DES TRAITEMENTS COMPLEMENTAIRES

### Les curages ganglionnaires

En parallèle de cette chirurgie, un curage ganglionnaire peut être pratiqué afin de traiter les aires ganglionnaires qui peuvent aussi être atteintes par le cancer. Lors de celui-ci, le nerf spinal peut parfois être lésé. Ce nerf est moteur pour les muscles sterno-cleido-mastoïdien et trapèze. Ce curage peut donc entraîner des conséquences fonctionnelles notamment au niveau des épaules du patient telles que des douleurs ou des difficultés de mobilisation scapulaire.

### La radiothérapie

La laryngectomie totale peut être accompagnée de séances de radiothérapie. Celles-ci sont souvent proposées en complément, après l'opération, afin d'éviter une rechute locale (Letalenet, 2015). Ces séances ont également des conséquences possibles à long terme telles qu'une radiomucite (inflammation des muqueuses), de l'œdème, une agueusie ou dysgueusie (perte de goût) ou une hyposialie (diminution salivaire) (« Effets secondaires - Radiothérapie | Institut National Du Cancer », s. d.). La radiothérapie lors d'un cancer ORL peut aussi entraîner une xérostomie, un trismus ou une fibrose et nécessite souvent au préalable la perte de certaines dents (Campbell, Marbella, & Layde, 2000).

L'ensemble de ces conséquences peut altérer la qualité de vie des patients.

## **2.3. Qualité de vie**

### 2.3.1. DEFINITION

L'OMS définit ainsi la qualité de vie :

*« La qualité de vie est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses préoccupations. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement »* (Organisation Mondiale de la Santé, 1997, cité dans Vernay, 2016, p. 7).

### 2.3.2. MOYENS D'EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE

Evaluer la qualité de vie peut se faire à la fois grâce à des moyens objectifs (évaluation de l'autonomie, présence ou non de symptômes, diminution de la sécurité et des conditions matérielles) et subjectifs (écoute du patient et de ses désirs, craintes, besoins) (Delahaye,

2007). Delahaye indique également qu'un auto-questionnaire peut être utilisé mais nécessite la coopération du sujet et qu'il comprenne les questions et propositions. Ce moyen d'évaluation évite les distorsions lors de l'interprétation des résultats (Delahaye, 2007).

Le QLQ-C30 et le FACT-G sont les deux principales échelles, spécifiques au cancer, validées en français (Heutte & al, 2014). « QLQ-C30 focuses on the QoL consequences of physical limitations, whereas FACT-G emphasises satisfaction with daily life » (Conroy & al., 2004, p. 2251).

### 2.3.3. QUALITE DE VIE ET CANCER DU COU ET DE LA TETE

Les patients ayant eu un cancer du cou ou de la tête ont généralement une qualité de vie altérée. Rapoport & al ont rapporté que chez des patients ayant survécu entre 3 et 21 mois après le traitement de leur cancer du cou ou de la tête, les symptômes médicaux sont améliorés au fil du temps tandis que les symptômes psychologiques tels que l'anxiété ou la colère empirent (Rapoport & al, 1993, cité dans Campbell, Marbella, & Layde, 2000). Cependant, Morton & al ont trouvé que la qualité de vie s'améliore avec le temps et que les problèmes psychologiques diminuent (Morton & al, 1984, cité dans Campbell, Marbella, & Layde, 2000).

Terrel & al ont recherché les éléments cliniques prédictifs de la qualité de vie de ces patients. Leur étude a ainsi mis en évidence 13 éléments qui sont prédictifs d'une altération de la qualité de vie. La laryngectomie totale fait partie de ces 13 éléments (Terrell & al., 2004).

Toutefois, les auteurs indiquent qu'ils attendaient davantage d'impact de cette variable mais qu'elle a pu être affectée par les éléments suivants : l'excellente réhabilitation vocale des patients ; l'ajustement de leurs attentes et qu'ils aient expérimenté les techniques de réhabilitation vocale ; et le fait que de nombreux patients avec un cancer du cou ou de la tête aient aussi des difficultés d'élocution (Terrell & al., 2004).

### 2.3.4. QUALITE DE VIE ET LARYNGECTOMIE

Il existe peu d'études centrées sur la qualité de vie des patients laryngectomisés par opposition au nombre d'études dédiées aux patients avec un cancer du cou ou de la tête. Néanmoins, Delahaye a évalué la qualité de vie de patients laryngectomisés totaux.

En comparaison des scores de référence de l'EORTC QOL C30, établis sur une population de sujets ayant eu un cancer du cou ou de la tête, les patients de l'étude de Delahaye obtiennent des scores inférieurs en ce qui concerne la santé globale et la qualité de vie. Les scores des échelles de fonctionnement social sont très inférieurs à ceux de la population de

référence contrairement aux scores de fonctionnement physique qui sont eux légèrement plus élevés (Delahaye, 2007).

De plus, les symptômes les plus fréquemment rapportés par les patients au sein de l'EORTC H&N35 sont l'atteinte de l'odorat et du goût (48.2%), la toux (43.2%), l'altération de la parole (34%), la bouche sèche (31.5%) et la salive collante (30.6%). Delahaye n'a pas pu démontrer de corrélation entre les résultats obtenus au VHI et ceux des échelles de qualité de vie. De même, aucune corrélation n'a été établie entre les résultats de l'IINFVo et ceux des échelles de qualité de vie ou du VHI.

Guérir n'est pas la seule préoccupation des patients laryngectomisés puisqu'ils doivent ensuite apprendre à vivre avec les changements occasionnés et les effets du traitement (Campbell, Marbella, & Layde, 2000).

#### *Qualité de vie selon la durée post-opératoire*

Une étude réalisée à Atlanta a démontré qu'à long terme (en moyenne 9 ans après l'opération, écart-type de 7,01), les patients laryngectomisés totaux ont globalement une bonne qualité de vie lorsqu'elle est mesurée avec des outils généraux d'évaluation de la qualité de vie et comparée aux normes. Les auteurs expliquent cela notamment par le fait que les patients ont appris à vivre avec les conséquences de leur maladie (Vilaseca, Chen, & Backscheider, 2006).

Terrel & al ont également démontré que si le diagnostic est récent, la qualité de vie est négativement impactée (Terrell & al., 2004). En effet, les patients dont le diagnostic remontait à plus d'un an avant l'étude avaient significativement de meilleurs scores aux échelles physiques, de douleur et de fonctionnement social du SF-36 comparés à ceux dont le diagnostic avait été posé entre un mois et un an avant l'étude. Cette association positive est également significative avec les échelles de la parole, de la douleur et des émotions du HNQoL.

De même, Bjordal & al ont évalué la qualité de vie de patients ayant eu un cancer de la tête ou du cou à 1, 2, 3, 6 et 12 mois après le traitement. Leur étude a révélé des scores altérés dans tous les domaines lors des premiers mois après le traitement puis un retour lent et progressif aux scores précédant le traitement lors de la première année excepté pour le goût, l'odorat, la sexualité et la xérostomie (Bjordal & al, 2001, cité dans Delahaye, 2007).

### Qualité de vie selon le genre

Les femmes auraient une qualité de vie plus altérée dans certains domaines (Popescu & al., 2015). Ainsi, les femmes seraient plus touchées par les modifications de leur aspect physique, notamment avec le trachéostome, car l'aspect physique est une question importante pour les femmes aujourd'hui (Gijsbers, Van Wijck, VanVliet & Kolk, 1996, cité dans Popescu & al, 2015). Ils expliquent également que les femmes vivant en milieu urbain seraient plus affectées et accepteraient moins facilement ce changement.

De plus, les femmes auraient une moins bonne qualité de vie sur le plan émotionnel et du fonctionnement social (De Graeff & al, 2000, cité dans Popescu & al, 2015). Elles seraient aussi davantage touchées par la perte de leur voix (Popescu & al., 2015).

### Qualité de vie et ajustements psycho-sociaux

Les ajustements psycho-sociaux sont un sujet très souvent évoqués au sein des études cependant peu de participants ont recours à un soutien psychologique (Vernay, 2016). Vernay se questionne sur le fait que les échelles de qualité de vie ne soient pas toujours réalisées au sein des services ORL, et indique cependant qu'elles permettraient aux professionnels de santé de collaborer et de mieux adapter les prises en charge aux besoins des patients.

Vernay préconise un travail en équipe afin d'améliorer la qualité des soins et permettre aux patients de recouvrer la meilleure qualité de vie possible. Elle précise que ce travail doit tenir compte des objectifs du patient et inclure la famille (Vernay, 2016). En outre, l'OMS indique que les traitements du cancer ont pour but de « guérir les patients ou de prolonger considérablement leur vie, et d'assurer une qualité de vie la meilleure possible à ceux qui survivent » (« OMS | Traitement du cancer », s. d.)

## **2.4. Laryngectomie et éducation**

### 2.4.1. LARYNGECTOMIE ET BESOINS EDUCATIFS

#### Période pré-opératoire

Dans les cancers du cou et de la tête, le stress est généralement mis en lien avec les modifications du corps et les difficultés fonctionnelles liées à la maladie et aux traitements. Cependant, des études récentes suggèrent qu'un manque d'information peut aussi contribuer de manière significative au stress (Newell, Ziegler, Stafford, & Lewin, 2004). « The National Cancer Alliance » a interrogé 10 patients ayant subi une chirurgie du cou ou de la tête. Tous les patients interrogés ont répondu qu'ils souhaitaient que l'information soit facilement

disponible et donnée par un professionnel spécialisé, ayant de bonnes compétences en communication (Newell, Ziegler, Stafford, & Lewin, 2004).

Toutefois, selon Edwards, l'information donnée à ces patients est parfois incomplète (Edwards, 1998, cité dans Newell, Ziegler, Stafford, & Lewin, 2004). En effet, dans l'étude de Stafford et al, 55% des chirurgiens évoquent systématiquement les taux de guérison et de survie pour chaque traitement, alors que ceci fait partie du recueil du consentement éclairé du patient (Stafford & al, 2001, cité dans Newell, Ziegler, Stafford, & Lewin, 2004) Au sein de l'étude de Newell, Ziegler, Stafford & Lewin, de nombreux patients étaient insatisfaits de la quantité d'information qui leur avait été donnée et déploraient le fait de ne pas avoir pu tout intégrer. Certains expliquaient d'ailleurs avoir compris certains éléments plus tard.

Les difficultés de compréhension peuvent être mises en lien avec le fait que ces informations sont généralement données au cours de la consultation d'annonce du diagnostic. Ainsi, ce fût le cas pour 18 des 29 patients interrogés dans l'étude de Newell, Ziegler, Stafford & Lewin. De même, dans une étude nationale menée par Stafford & al, la majorité des patients déclaraient avoir reçu des informations sur le traitement lors du diagnostic (Stafford & al, 2001, cité dans Newell, Ziegler, Stafford, & Lewin, 2004). Ceux-ci étant généralement sous le choc, ils ne sont plus réellement à l'écoute du professionnel.

Anselin & Lesage indiquent qu'il est alors nécessaire de proposer « une prise en charge bienveillante et rigoureuse alliant technicité, communication et éducation » dans les services d'ORL (Anselin & Lesage, 2013, cité dans Vernay, 2016). De même, selon Vernay, durant la convalescence, l'éducation du patient est primordiale puisqu'il doit apprendre à vivre avec le trachéostome. « Avant de pouvoir rentrer à domicile, le patient devra être autonome dans ses soins, il devra pouvoir gérer ses soins de stomie. Il aura dû réapprendre à manger et à tousser » (Vernay, 2016, p. 3).

Schaab a mené une étude aux Etats-Unis en proposant à des patients laryngectomisés un questionnaire (Schaab, 2017). Celui-ci concernait leur ressenti quant aux conseils reçus à propos de la chirurgie, ses conséquences et la rééducation. Ce questionnaire était composé de quatre domaines : le diagnostic, avant et après l'opération, le retour à la maison et les soins personnels suite à la chirurgie.

Les patients étaient globalement satisfaits des conseils qui leur ont été donnés cependant ils n'étaient pas tout à fait satisfaits de la préparation pré et post chirurgie notamment en ce qui concerne le processus de récupération et les changements occasionnés par l'opération

(communication, déglutition, respiration). De même, ils ont affirmé être « moins d'accord » quant au fait que leurs proches ont été suffisamment informés et qu'ils se sentaient confiants pour les soins de leur trachéostome. Ceci démontre donc que des améliorations peuvent être envisagées pour aider et conseiller les patients.

#### Période post-opératoire

Afin que le patient s'habitue aux changements liés à la laryngectomie « un encadrement périopératoire en termes de matériel (cassettes d'humidification, adhésifs, tubes de calibrage...) et de rééducation orthophonique est capital pour obtenir une autonomie satisfaisante du patient » (Thariat & al., 2013, p. 986).

Letalenet a démontré que l'accompagnement des soignants auprès des patients après l'opération est important (Letalenet, 2015). Toutefois, un manque d'informations a pu être observé. Tout d'abord en ce qui concerne le mouchage puisqu'aucun des orthophonistes interrogés ne donne d'information sur ce sujet. Les patients opérés confirment cette lacune puisque 48% d'entre eux estiment ne pas avoir été informés ou pas suffisamment.

De même, aucun orthophoniste n'informe les patients sur la perte de goût et d'odorat. Ainsi, 31% des patients considèrent n'avoir eu que peu d'informations sur ce thème et 26% d'entre eux disent n'en avoir reçu aucune. Letalenet suppose alors que soit les orthophonistes estiment que la perte vocale est l'élément primordial de la prise en charge et s'y concentrent principalement ; soit les patients ignorent que ces questions peuvent être abordées avec leur orthophoniste et ils n'évoquent pas leurs difficultés ; ou bien les patients ayant eux-mêmes trouvé des compensations, ils n'évoquent pas ces thèmes.

De nombreux patients peuvent alors se renseigner auprès de diverses sources comme internet ou les groupes de soutien afin de mieux appréhender ce qui leur a été expliqué en consultation ou lors de la rééducation.

#### 2.4.2. BESOINS EDUCATIFS ET INTERNET

Une source d'informations fréquemment utilisée par les patients est donc internet. En effet, 1 patient sur 5 aurait consulté internet avant un rendez-vous chez un médecin (Tassone & al, 2004, cité dans K. Wong, Gilad, Cohen, Kirke, & Jalisi, 2017). La moitié des internautes de l'étude de Boston & al ont révélé que les informations consultées sur internet avaient eu une incidence sur les décisions qu'ils ont prises à propos de leur santé (Boston & al, 2005, cité dans K. Wong, Gilad, Cohen, Kirke, & Jalisi, 2017). De plus, selon plusieurs études, internet

est fréquemment consulté par les patients atteints de cancer puisqu'entre 32 et 49% des patients l'ont utilisé ( K. Wong, Gilad, Cohen, Kirke, & Jalisi, 2017).

Il est aujourd'hui facile grâce à internet de se procurer des informations, informations qui ne sont toutefois pas toujours fiables ou aisées à comprendre. Wong et al ont souhaité évaluer la compréhensibilité, la mise en œuvre et la lisibilité des informations d'internet à destination des patients laryngectomisés et apprécier les relations entre ces trois éléments. Ils ont ainsi analysé grâce à un outil, nommé PEMAT, 44 sites internet trouvés en recherchant « laryngectomy » sur google (K. Wong, Gilad, Cohen, Kirke, & Jalisi, 2017).

Cette étude a révélé une grande variabilité à la fois dans la compréhension et la possible mise en œuvre des informations proposées. Malgré cette variabilité importante, les scores moyens ne dépassent pas 70% ce qui est pourtant recommandé par les créateurs de PEMAT afin de permettre une meilleure compréhension. Les informations actuellement trouvées par les patients laryngectomisés sur internet peuvent donc être trop difficiles à lire, comprendre ou transférer au quotidien (K. Wong, Gilad, Cohen, Kirke, & Jalisi, 2017).

#### 2.4.3. DEFINITION DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

Afin d'accompagner au mieux le patient pour qu'il s'adapte aux diverses conséquences de la laryngectomie, celles-ci peuvent alors être traitées dans un programme d'éducation thérapeutique du patient. Ainsi, l'ETP est définie par la Haute autorité de Santé comme « un processus continu, qui fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient et qui vise à aider les patients à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique » (« Haute Autorité de Santé - Education thérapeutique du patient (ETP) », s. d.). L'ETP a deux objectifs majeurs : l'acquisition de compétences d'autosoins, afin de soulager les symptômes et préserver la vie du patient, et des compétences d'adaptation afin de vivre au mieux avec la pathologie.

En France, l'éducation thérapeutique du patient a débuté dans les années 1980 et s'est beaucoup développée dans les années 2000. Elle est aujourd'hui un élément essentiel dans de nombreuses prises en charge comme le diabète ou l'obésité. L'ETP est régie par l'Agence Régionale de Santé (ARS) et nécessite des étapes précises.

Avant de proposer de l'éducation thérapeutique à un patient, il est nécessaire d'évaluer ses besoins éducatifs afin d'établir des objectifs éducatifs. Un programme personnalisé peut ensuite être élaboré et mis en œuvre. Enfin, les compétences acquises au cours du programme sont évaluées. L'ETP est basée sur la co-construction entre le patient et les professionnels de

santé. La priorité en ETP est, en effet, d'amener le patient à trouver par lui-même des solutions et des adaptations pour vivre au mieux avec sa maladie. Ainsi, les protagonistes sont dans une relation horizontale et dans un échange mutuel.

Par ailleurs, l'ETP peut se pratiquer en groupe. Ceci permet le développement de « compétences » ou « potentialités » entre les différents patients et les soignants qui animent le groupe (Revillot, 2016). De plus, lorsqu'un groupe d'ETP inclue des personnes qui vivent depuis longtemps avec la maladie, celles-ci peuvent être des patients ressources puisqu'elles peuvent partager leurs connaissances et leur vécu. Les programmes sont généralement organisés par un ou plusieurs professionnels. L'ETP a lieu en équipe et permet une concertation entre divers professionnels.

#### 2.4.4. ÉDUCATION DU PATIENT LARYNGECTOMISÉ TOTAL

##### Programme en ligne

Afin d'aider les patients à comprendre leur pathologie et à s'adapter aux conséquences de la laryngectomie des programmes d'éducation et de rééducation peuvent leur être proposés, notamment en ligne. Ainsi l'étude de Cnossen & al portait sur un programme de rééducation en ligne pour les soins nommé « In tune without cords » (Cnossen & al., 2016). Ce programme comportait six domaines : nutrition, soins du trachéostome, soins de la prothèse vocale, réhabilitation vocale, réhabilitation de l'odorat et mobilité de la tête, du cou et des épaules.

Cnossen & al ont démontré que la mise en place du programme était faisable tant au niveau des patients que des soignants. De plus, les patients en ont été globalement satisfaits. 71% d'entre eux préféraient le format internet du programme, cependant l'un des critères d'inclusion des patients était le fait d'avoir un accès internet.

La satisfaction des patients est associée à un haut niveau d'étude et à de bonnes compétences en lecture. Les auteurs expliquent également que les patients souffrant d'un cancer du cou ou de la tête ont parfois des difficultés de compréhension. Ainsi, les vidéos proposées par le programme peuvent compenser ces difficultés.

##### Éducation du patient laryngectomisé total au sein d'une structure

Letalenet démontre que peu de programmes d'ETP pour les patients laryngectomisés totaux sont mis en place. En effet, seulement 8 des 18 orthophonistes ayant répondu à son questionnaire, indiquent qu'un programme d'ETP est créé ou en cours de création au sein de

leur structure. Néanmoins, ces programmes sont créés progressivement puisque 43% des programmes évoqués ont été créés durant les deux dernières années (Letalenet, 2015).

La plupart des patients ne connaissaient pas le terme « éducation thérapeutique » et ne savaient pas réellement s'ils avaient participé ou non à un programme reconnu comme tel. Les orthophonistes leur ont tout de même transmis plusieurs informations et conseils, et ce, grâce à divers moyens : schémas, témoignages, mannequins, vidéos ou matériel spécifique. Letalenet s'étonne tout de même que 36% des patients n'aient pas répondu à la question des moyens d'informations utilisés par les professionnels. Elle fait l'hypothèse qu'ils ont davantage retenu l'information transmise plutôt que le support utilisé.

Letalenet conclue son étude en expliquant que même si aucun programme d'éducation thérapeutique du patient n'est mis en place, il est primordial pour l'orthophoniste d'informer le patient des changements liés à la chirurgie et de lui expliquer les techniques liées à l'odorat, au goût, au mouchage et à l'expectoration. « L'orthophoniste a donc un rôle important dans la prise en charge des patients laryngectomisés totaux, tant au niveau de la rééducation vocale que dans la transmission d'informations spécifiques et l'accompagnement de ces personnes » (Letalenet, 2015, p. 88).

De plus, Harrus Revidi explique que le patient laryngectomisé a souvent peu de connaissances quant à sa physiologie et les enjeux de cette chirurgie. Elle indique que « certes, des explications lui ont été données, parfois même à plusieurs reprises, mais sous le choc il n'a, plus ou moins, rien compris » (Harrus-Révidi, 2007, p. 146). L'intérêt d'un programme d'ETP est donc de pouvoir réexpliquer au patient la chirurgie subie, les modifications anatomiques, leurs conséquences et les adaptations possibles pour les pallier.

#### *Un programme d'ETP pour patients laryngectomisés : PETAL*

Babin a créé avec l'équipe du service ORL du Centre Hospitalier Universitaire de Caen un programme d'ETP pour les patients laryngectomisés totaux. Celui-ci nommé PETAL est composé des étapes suivantes : la consultation d'annonce et le recueil du consentement, le diagnostic et le contrat éducatif, les ateliers durant et après l'hospitalisation (Abouzayd & Lecoq, 2017). Un site internet portant le nom du programme, à destination des patients et des professionnels de santé, a également été créé. Il présente la laryngectomie, les ateliers et les différentes prises en charge. Ce programme d'ETP est divisé en deux types d'ateliers : ceux qui sont individuels et les ateliers collectifs.

Les ateliers durant l'hospitalisation sont individuels et traitent des sujets suivants : les gestes d'urgence, les soins de trachéostomie, l'alimentation orale et par sonde nasogastrique ou gastrostomie, la communication et les ressources. Les ateliers mensuels sont collectifs et évoquent : la communication, l'alimentation, la place de l'aidant, le retour à une vie professionnelle, la communication au sein du couple, les émotions et le vécu de la maladie, l'image de soi et l'impact sur la vie affective et intime (Abouzayd & Lecoq, 2017).

Les patients laryngectomisés ont donc des besoins éducatifs suite à cette chirurgie mutilante qui entraîne de nombreuses conséquences. Des ateliers peuvent répondre à ces besoins éducatifs.

### **2.5. Hypothèses de recherche**

Notre étude, menée au sein du centre hospitalier de Maubreuil, a pour objectifs :

- d'évaluer ce que les ateliers d'éducation apportent aux patients laryngectomisés totaux concernant leurs connaissances sur la laryngectomie totale et la radiothérapie et sur leurs conséquences
- d'évaluer une éventuelle amélioration de la qualité de vie des patients à la fin du séjour

Notre première hypothèse est que ces ateliers permettent aux patients de mieux comprendre les conséquences de la chirurgie et d'augmenter leurs connaissances à ce sujet. Notre deuxième hypothèse est que ces ateliers d'éducation couplés à une prise en charge orthophonique améliorent la qualité de vie des patients.

### **3. METHODOLOGIE**

L'objectif de notre étude est d'évaluer ce qu'apportent aux patients les ateliers d'éducation, en mesurant les connaissances des patients quant aux conséquences de la laryngectomie et de la radiothérapie et quant aux adaptations possibles au quotidien. Cette évaluation a été effectuée avant et après des ateliers d'éducation proposés à ces patients. Elle a aussi été accompagnée d'une évaluation de la qualité de vie afin de mesurer un éventuel impact des ateliers d'éducation sur la qualité de vie des patients. Cette étude est donc une étude pré-expérimentale puisqu'il n'y a pas de groupe contrôle, toutefois des mesures pré et post-test ont été réalisées.

### 3.1. Critères d'inclusion

L'étude a été menée au sein du centre hospitalier de réadaptation fonctionnelle de Maubreuil à Saint-Herblain. Ce centre accueille à la fois des patients ayant subi une affection neurologique, des patients lombalgiques et des patients ayant subi une chirurgie ORL.

Les critères d'inclusion pour l'étude étaient le fait que le patient ait subi une laryngectomie totale et qu'il assiste aux ateliers d'éducation mis en œuvre au sein du centre de Maubreuil. Les pathologies neurologiques et neuro-dégénératives ont constitué un critère d'exclusion. Ainsi, un patient ayant eu un traumatisme crânien et un patient souffrant de la maladie d'Alzheimer ont été exclus de l'étude.

### 3.2. Présentation de l'échantillon

20 patients ont été inclus dans l'étude. L'échantillon est composé de 18 hommes et 2 femmes et la moyenne d'âge est de 61,2 ans avec un écart-type de 9,3 ans. Le délai moyen depuis l'opération est de 12,6 mois avec un écart-type de 12,8 mois. Les informations concernant le séjour des patients sont présentées ci-dessous.

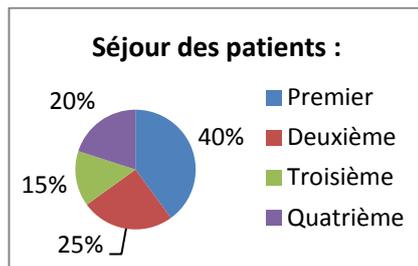


Figure 1 : Séjour des patients

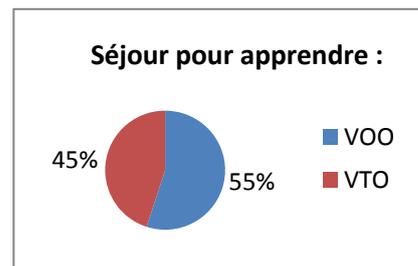


Figure 2 : Apprentissage du séjour

De plus, 3 patients ont eu une chimiothérapie avant l'opération et 3 patients en ont eu une après la laryngectomie. De nombreux patients ont eu de la radiothérapie puisque 5 d'entre eux ont eu des séances avant la laryngectomie, 11 d'entre eux en ont eu après, et les séances d'un des patients étaient programmées à sa sortie de Maubreuil. 9 des patients de l'étude ont également eu un curage ganglionnaire.

### 3.3. Présentation des ateliers

Ces ateliers sont des ateliers d'éducation hors programme d'éducation thérapeutique. Ils sont animés par les orthophonistes du centre formés à l'éducation thérapeutique du patient. En effet, l'ETP fait partie intégrante du plan de formation interne à Maubreuil, chaque professionnel est ou va donc y être formé. Ainsi, les orthophonistes ont pour objectif d'amener les patients à trouver des solutions par eux-mêmes.

Chaque orthophoniste peut mener les différents ateliers. Ces ateliers d'éducation sont proposés à tous les patients de Maubreuil ayant subi une laryngectomie totale. Ils ont lieu en groupe, généralement de 3 personnes, et abordent différents thèmes. Ils s'étalent sur une période de deux semaines et ont lieu chaque après-midi du lundi au vendredi. Chaque atelier dure environ une heure. Les patients souhaitant apprendre la VOO étant présents pour quatre semaines, d'autres ateliers en groupe leur sont proposés afin de travailler leur voix ensemble.

Ces ateliers s'apparentent à de l'éducation thérapeutique puisque leur objectif est de permettre aux patients de mieux comprendre leur pathologie et ses conséquences et de trouver des solutions pour s'y adapter. Cependant, ces ateliers ne font pas partie d'un programme d'ETP. De plus, actuellement tous les patients assistent à chaque atelier. Ainsi, il n'est pas défini de diagnostic éducatif et d'objectifs éducatifs, ce qui fait partie intégrante de l'ETP. Les connaissances des patients ne sont donc pas évaluées avant ou après les ateliers.

Ces ateliers ont été créés suite au diplôme universitaire d'éducation thérapeutique du patient d'une orthophoniste qui travaillait à Maubreuil. Les conclusions de ses entretiens sont que « de nombreux éléments pourraient être mis en place pour améliorer la prise en charge des patients laryngectomisés totaux et notamment des éléments éducatifs. La prise en charge de ces patients en éducation thérapeutique me paraît donc aujourd'hui essentielle (Weisz, 2013, p. 48). Les ateliers ont ensuite été modifiés en 2017 lors de la préparation du dossier de demande de reconnaissance par l'ARS.

### 3.3.1. PREMIER ATELIER : NOUVELLE ANATOMIE ET FONCTIONNEMENT DE LA NOUVELLE VOIX

Lors du premier atelier, l'orthophoniste propose des schémas avant/après laryngectomie totale que les patients doivent annoter et un mannequin en plastique représentant une personne ayant eu une laryngectomie totale. Elle leur explique ou réexplique alors les changements d'anatomie provoqués par l'opération (trachée, pose éventuelle d'un implant phonatoire) et les différentes possibilités de réhabilitation vocale (VOO, VTO, kit mains libres, laryngophone).

Afin d'aborder les réhabilitations vocales, les orthophonistes demandent tout d'abord aux patients « comment ils faisaient pour parler avant l'opération ». Elle leur demande ensuite comment parler à nouveau après l'opération et les laisse réfléchir avec les supports anatomiques. Puis, ils visionnent plusieurs vidéos et pour chacune d'elles ils doivent identifier la technique vocale utilisée et en comprendre les principes notamment grâce aux schémas. À

la fin de l'atelier, l'orthophoniste synthétise les points abordés et s'assure que tout a été évoqué.

### 3.3.2. SECOND ATELIER : PROTECTIONS TRACHEALES, SOINS ET NETTOYAGE

Le premier objectif de cet atelier est de permettre aux patients de prendre conscience des différents rôles du nez afin qu'ils perçoivent mieux le rôle des protections. Pour cela, l'orthophoniste leur propose des affirmations et les patients disent s'ils pensent que c'est vrai ou faux et en discutent. Par exemple, l'une des affirmations est « le nez sert à refroidir l'air que l'on respire », ce qui est faux puisque le nez réchauffe l'air. Les schémas anatomiques et le mannequin sont à nouveau utilisés afin de permettre aux patients de visualiser et de mieux comprendre.

L'orthophoniste leur donne ensuite différentes protections trachéales qu'ils rangent de la moins protectrice à la plus protectrice. Cela leur permet aussi d'évoquer leurs expériences et de poser leurs éventuelles questions. Les protections présentées sont le trachéoclean, le mutivoix et différentes cassettes (ECH).

Cet atelier est réalisé sur deux jours. Le deuxième temps permet d'aborder la question des soins et du nettoyage de ces protections. L'orthophoniste pose des questions aux patients qui peuvent répondre et discuter en s'aidant d'étiquettes, avec des mots clés, disposées sur la table. Elle leur demande notamment « À quoi sert la canule ? », « Quels sont les différents types de canule ? » et « Comment entretient-on la canule ? » et s'assurent qu'ils parviennent aux réponses attendues. Les supports utilisés sont le mannequin, les différents types de canule, les étiquettes avec les mots-clés et les adhésifs.

L'orthophoniste présente également la fonction et l'utilisation des adhésifs en demandant aux patients « Qu'est-ce qu'un adhésif et à quoi sert-il ? », « Quels sont les différents types d'adhésifs ? » et « Quand et comment changer un adhésif ? ». L'implant est aussi évoqué à travers les questions suivantes : « À quoi sert l'implant ? », « Quels sont les différents types d'implant ? », « Pourquoi faut-il nettoyer l'implant ? », « Comment nettoyer l'implant ? » et « Que vous évoque le terme de fuite au niveau de l'implant ? ».

### 3.3.3. TROISIEME ATELIER : REHABILITATION DE L'ODORAT

L'orthophoniste va tout d'abord demander aux patients ce que l'opération a modifié par rapport à leur respiration. Pour cela, ils peuvent à nouveau s'aider des schémas anatomiques. De plus, afin de ressentir la dissociation des souffles ils peuvent utiliser divers objets tels que

des sifflets en métal, des flûtes, des bougies, des balles de ping-pong, des pompons de différentes tailles, des plumes et des moulins à vent.

L'orthophoniste a ensuite pour objectif de faire comprendre aux patients le lien entre l'absence de passage d'air par le nez et l'anosmie. Pour cela, les patients discutent autour de ce sujet et l'orthophoniste leur demande s'ils ressentent une perte d'odorat, si cela les gêne, comment ils ressentaient les odeurs avant l'opération et pourquoi ils ne les sentent plus maintenant.

L'orthophoniste leur demande ensuite comment ils pourraient sentir à nouveau les odeurs, les laisse rechercher eux-mêmes le mouvement et va leur permettre d'expérimenter la technique de la rétro-olfaction. Si cela est difficile, ils pourront utiliser un miroir pour visualiser la buée créée par la sortie d'air par le nez. Une vidéo extraite du DVD « La voix sans larynx » d'Allali & Le Huche peut éventuellement être diffusée.

Pour s'entraîner, un loto des odeurs et des flacons contenant divers liquides (huile essentielle de menthe, eau de Cologne, dissolvant, eau de Javel) sont mis à disposition. Enfin, une discussion clôture cet atelier en permettant aux patients de s'exprimer sur le fait d'avoir ou non expérimenté cette technique dans leur vie quotidienne. La question de l'hygiène corporelle pourra éventuellement être abordée si cela pose problème pour l'un des patients.

#### 3.3.4. QUATRIEME ATELIER : DYSPHAGIE ET BLOCAGES ALIMENTAIRES

Des étiquettes avec différents mots comme « lambeau, difficulté de propulsion, lenteur à avaler, blocages alimentaires, rétrécissement de l'œsophage, etc. » sont disposées sur la table. Les patients sont invités à saisir celles qui leur évoquent quelque chose et à en discuter. Puis, ils classent les étiquettes en deux catégories selon l'origine de la difficulté : difficultés liées à la chirurgie ou difficultés liées à la radiothérapie. L'objectif de cet atelier est également de faire prendre conscience aux patients qu'ils n'ont plus de risque de faire de fausse route, ni de s'étouffer lors d'un blocage alimentaire.

Pour cela, l'orthophoniste va utiliser le mannequin pour permettre aux patients de visualiser le trajet des aliments. Une petite balle symbolise d'abord le passage des aliments de la bouche vers l'œsophage puis vers l'estomac. Une plus grosse balle est ensuite utilisée pour représenter un blocage alimentaire, elle reste coincée dans le pharynx du mannequin. L'orthophoniste demande alors « Est-ce qu'il peut continuer à respirer ? ». La réponse attendue étant oui car il respire par le trachéostome et la trachée, cependant, il ne peut plus parler. La balle est ensuite coincée dans l'œsophage, au niveau de l'implant phonatoire,

l'orthophoniste pose à nouveau la question précédente. La réponse attendue est toujours la même.

Enfin, la balle est bloquée sous l'implant et l'orthophoniste pose de nouveau la même question. La réponse attendue est oui il peut respirer puisque le trachéostome et la trachée ne sont pas bouchés et il peut continuer à parler. L'orthophoniste les laisse ensuite évoquer leurs idées afin de savoir comment réagir lors d'un blocage. Elle peut ensuite ajouter quelques idées si elles n'ont pas été évoquées comme par exemple : ne pas paniquer car il n'y a aucun risque d'étouffer ; avaler à plusieurs reprises ; boire de l'eau ; se faire vomir (déclencher le réflexe nauséux en appuyant sur la partie postérieure de la langue) ; attendre que ça se dissolve ; se faire taper dans le dos (5 grandes claques entre les omoplates) : les vibrations peuvent aider à débloquer l'aliment bloqué.

L'un des objectifs de cet atelier est également de permettre aux patients d'identifier et lister les textures qui leur posent problème. L'orthophoniste dispose alors devant les patients des images d'aliments et des étiquettes où il est inscrit : crudités, fibres dures, liquides, aliments secs, pain, poisson, viande. Les patients sont libres de prendre les cartes qui leur évoquent quelque chose et ils peuvent ainsi en discuter. L'orthophoniste essaie également d'amener les patients à faire le lien entre les textures alimentaires et les difficultés liées à la chirurgie et/ou la radiothérapie.

Elle les invite ensuite à évoquer différentes idées afin d'adapter leurs plats et de prendre du plaisir à manger et peut ajouter quelques pistes comme : privilégier les aliments mous et moelleux : purée, légumes mous, poisson, viande pas trop cuite, mettre de la compote sur le pain au petit-déjeuner ; éviter ce qui est sec ; mettre de la sauce, huile d'olive, mayonnaise, crème fraîche, sauce tomate ; boire de l'eau au cours du repas (alterner bouchée et gorgée d'eau) ; bien mâcher ; mixer si nécessaire ; possibilité d'utiliser un masticateur pour hacher la viande, le jambon et le poisson ; manger lentement ; en cas de risque de dénutrition, prendre des compléments alimentaires et ajouter des collations ; fractionner l'alimentation.

#### 3.3.5. CINQUIEME ATELIER : FONCTIONNEMENT DU GOUT ET ADAPTATIONS ALIMENTAIRES

Différentes étiquettes sont à nouveau disposées devant les patients. Chacune comportant une phrase comme « La radiothérapie a détruit les capteurs de goût » ou « Ma langue ne sent rien » par exemple. Les patients peuvent prendre une ou plusieurs étiquettes et parler de leur vécu. L'orthophoniste s'assure que les deux raisons principales de la modification du goût ont été évoquées : l'absence de passage d'air par le nez or la flaveur des aliments est

majoritairement due à l'olfaction ; et la radiothérapie qui peut altérer les papilles gustatives de façon transitoire ou durable.

Afin qu'ils comprennent le fonctionnement du goût, l'orthophoniste leur demande « qu'est ce qui permet le goût ? » et les laisse s'exprimer. Elle peut ajouter quelques informations comme le fait que le goût est lié à différents éléments : les papilles gustatives qui permettent de sentir le sucré, le salé, l'acide et l'amer ; la grande concentration de papilles gustatives situées sur la langue ; les saveurs sont en lien avec l'odorat ; la vue et le souvenir. Elle s'assure que le fonctionnement du goût est compris : les récepteurs gustatifs perçoivent le goût, les informations sont ensuite transmises jusqu'au cerveau où elles sont traduites en sensations gustatives.

Cet atelier a également pour objectif que les patients puissent identifier les aliments et les moyens leur permettant de mieux percevoir le goût et qu'ils puissent repérer ceux qu'ils apprécient et pourront utiliser. Pour cela, l'orthophoniste leur demande « Quels aliments ou moyens pourraient permettre de mieux percevoir le goût ? » et les laisse faire part de leurs idées. Pour chaque idée évoquée, l'orthophoniste pose sur la table l'étiquette correspondante ou l'inscrit sur une ardoise s'il n'y a pas d'étiquette. Pour chaque idée, les patients peuvent donner leurs avis, évoquer leurs expériences et leurs connaissances.

Si toutes ne sont pas abordées, l'orthophoniste peut présenter les étiquettes restantes. Les étiquettes contiennent notamment des noms d'épices, de condiments, d'herbes, les mots « ail, oignon et échalote », « manger chaud » et « prolonger la mastication ». L'orthophoniste sort ensuite les épices réelles afin que les membres du groupe puissent les manipuler, les sentir et exprimer leur avis. Pour finir, elle leur demande s'ils ont une recette qu'ils affectionnent et qu'ils souhaiteraient partager, elle recueille leurs avis et récapitule l'atelier.

À la fin de cet atelier, l'orthophoniste leur donne le livret d'informations regroupant tous les thèmes qui ont été évoqués au cours de ces ateliers. Ce livret leur permet à la fois de conserver les informations données et de les partager avec leurs proches.

### 3.3.6. SIXIEME ET SEPTIEME ATELIERS : ATELIERS « PAROLE »

Ces ateliers leur permettent d'évoquer les conséquences de la laryngectomie totale et de la radiothérapie dans la vie quotidienne, d'en discuter et de trouver ensemble des moyens pour y faire face. Lors du premier atelier, l'orthophoniste dépose des cartes rouges sur la table. Les patients peuvent en choisir une ou plusieurs selon les difficultés qu'ils rencontrent au quotidien, s'ils souhaitent poser des questions ou s'ils ont simplement envie d'en discuter.

Ainsi, chaque carte choisie fait l'objet d'une discussion et l'orthophoniste montre la carte verte qui lui est associée et sur laquelle sont inscrites des pistes d'adaptation ou d'amélioration. Les cartes rouges restées sur la table sont également évoquées.

Les thèmes notés sur les étiquettes sont les suivants : l'autonomie/la dépendance au niveau des soins ; la vie sociale ; le danger du bain et le risque de noyade ; la douche, se laver les cheveux et les protecteurs de douche ; le rasage ; la constipation ; les températures extrêmes ; la sensibilité aux bronchites ; le port de charges lourdes ; les efforts physiques difficiles ; la pêche ; le sport ; le bricolage et l'exposition à la poussière ; l'odorat ; le soleil ; l'autonomie dans la communication.

Le second atelier « parole » est construit comme le précédent puisque l'orthophoniste distribue des étiquettes et les patients choisissent parmi celles-ci les sujets qu'ils souhaitent aborder. Une discussion libre a alors lieu entre les patients et l'orthophoniste peut reformuler, veiller à ce que chacun ait la parole et éventuellement compléter ce qui est dit.

Les étiquettes de cet atelier sont les suivantes : l'image corporelle, l'estime de soi, le regard de l'autre, la féminité, prendre soin de soi, la famille, l'entourage proche, les nouvelles rencontres, l'isolement, la communication, la vie de couple, l'intimité, le tabac, l'alcool, la récurrence, les changements, les contraintes, les interdictions, l'autonomie, une nouvelle vie, les projets d'avenir, le travail, la respiration, l'odorat, le transit, le matériel et les soins.

### 3.3.7. HUITIEME ATELIER : ATELIER « VIDEO » SUR LE FONCTIONNEMENT ET L'APPRENTISSAGE DE LA VOIX ORO-ŒSOPHAGIENNE

Au cours de cet atelier, pour les patients utilisant la VOO, l'orthophoniste montre des extraits vidéo du DVD « La voix sans larynx » d'Allali & Le Huche aux patients et les invite à réaliser les exercices qui y sont présentés. L'orthophoniste peut en complément de la vidéo ajouter des explications ou des conseils. Les patients peuvent intervenir et poser leurs questions lorsqu'ils le souhaitent.

## **3.4. Création du questionnaire évaluant les connaissances**

Arora, Sinha, Malhotra, & Ranjan expliquent comment développer et valider des outils d'éducation et d'évaluation. Ils indiquent notamment que « Knowledge questionnaires may be helpful when evaluating the outcome of a patient education programme » (Arora, Sinha, Malhotra, & Ranjan, 2017, p. 8).

Le questionnaire utilisé dans notre étude est constitué de six domaines : la voix, la respiration, l'olfaction, les soins, la déglutition et un domaine « autres » qui regroupe les

informations personnelles. Les questions personnelles ont volontairement été placées à la fin du questionnaire afin de ne pas influencer le patient et de ne pas l'effrayer lors du remplissage. Le questionnaire du pré-test est composé de 62 questions et celui du post-test en regroupe 68 (Annexe B).

Les questionnaires du pré-test et du post-test sont quasiment identiques, toutefois, quelques questions ont été ajoutées à la fin de celui du post-test. Celles-ci concernent notamment le fait que le patient se soit renseigné ou non, avant ou pendant son séjour à Maubreuil. Ces questions n'ont volontairement pas été inscrites dans le questionnaire du pré-test afin de ne pas influencer les patients à aller lire ou effectuer des recherches entre le pré et le post-test. Une question demandant aux patients si les ateliers leur ont été utiles et ce qu'ils leur ont apporté a également été ajoutée afin de connaître leur avis sur les ateliers, de façon qualitative.

Le questionnaire d'évaluation des connaissances a été créé en privilégiant les questions fermées « Savez-vous ... ? », suivies d'une question ouverte « Si oui, ... ». Ces questions ouvertes permettent de s'assurer de la véracité des connaissances des patients et de ne pas les influencer avec des questions à choix multiples. Pour les questions fermées, une proposition « autre : ... » a été ajoutée afin de permettre aux patients de s'exprimer librement si besoin. Deux échelles ont été ajoutées afin d'évaluer l'intensité et l'aisance d'utilisation du moyen de communication. Ces échelles sont proposées sous la forme d'une flèche graduée de 0 à 10. 0 représente la valeur la plus faible et 10 la plus forte.

De plus, des questions permettant d'être plus objectif ont été ajoutées. Ainsi, il est demandé aux patients le nombre de syllabes qu'ils peuvent produire en VOO ou en VTO, s'ils sentent et mangent comme avant la laryngectomie, moins bien qu'avant ou mieux qu'avant. Même si les patients ne sont pas toujours en mesure de répondre correctement à ces questions, la consultation du compte-rendu de leur bilan d'entrée et de sortie permet d'augmenter l'objectivité de l'étude.

Le questionnaire a été présenté à plusieurs orthophonistes qui prennent en charge des patients laryngectomisés totaux, au sein du centre de Maubreuil ou en libéral. Leurs avis et remarques ont permis de le modifier et l'améliorer. Il a ensuite été pré-testé auprès de 3 patients ayant suivi les ateliers au sein de Maubreuil entre septembre et octobre 2017. Ce pré-test a permis de s'assurer de la compréhension des questions et de la faisabilité de la passation c'est-à-dire que ce ne soit pas trop contraignant pour les patients. Ce pré-test a permis d'indiquer dans les consignes que cela ne prendrait que quelques minutes aux patients de

remplir le questionnaire puisque les patients en prenant leur temps avaient répondu en 10 minutes. Ceci a été précisé dans le but de motiver les participants.

Une liste de réponses acceptées pour les questions ouvertes a été établie permettant ensuite, plus facilement et de façon plus objective, d'analyser les réponses des patients. Par exemple, pour les questions « Savez-vous quelle(s) partie(s) de votre corps a/ont été retirée(s) lors de la laryngectomie ? » et « Si oui, laquelle / lesquelles ? », les réponses acceptées sont : le larynx, les cordes vocales, les ganglions, le pharynx. Cette liste a été établie en accord avec des orthophonistes.

Les explications quant au sujet de la recherche sont restées vagues « un travail de recherche sur la laryngectomie » afin que les patients ne sachent pas que ce sont leurs connaissances et plus précisément les apports des ateliers qui étaient évalués au sein de cette étude.

### **3.5. Choix du questionnaire de qualité de vie**

Les questionnaires de qualité de vie utilisés pour l'étude sont le FACT-G et le H&N. Le FACT-G est un questionnaire de qualité de vie assez général pour des patients ayant un cancer. Le H&N est son complément créé spécialement pour les patients souffrant d'un cancer du cou ou de la tête. Des questions plus spécifiques que dans le FACT-G y ont été ajoutées.

Comme évoqué précédemment, les deux échelles majeures d'évaluation de la qualité de vie en cancérologie sont le FACT-G et le QLQ-C30. Le FACT-G a notamment été choisi en raison du temps de passation puisqu'il est plus rapide à remplir que le QLQ-C30. En effet, le QLQ-C30 nécessite 11 minutes de passation tandis que le FACT-G a une durée de remplissage de 5 minutes (Tschiesner & al, 2008, cité dans Heutte, Plisson, Lange, Prevost, & Babin, 2014). Les patients ayant déjà le questionnaire évaluant leurs connaissances à remplir, il était préférable de choisir un questionnaire de qualité de vie rapide à remplir afin que les patients soient motivés pour y répondre.

Le FACT-G est composé de quatre domaines : le bien-être physique, le bien-être familial/social, le bien-être émotionnel et le bien-être fonctionnel. Le H&N aborde d'autres sujets d'inquiétude. Le FACT-G est composé de 27 items et le H&N de 12 items.

Chaque item est coté de 0 à 4, certains items sont formulés négativement et leur score est alors obtenu en soustrayant le score obtenu à 4. En effet, cet outil d'évaluation de la qualité de vie a la particularité d'être constitué à la fois d'items formulés positivement et d'items

formulés négativement (Amiot, 2012). Ceci oblige les patients à être attentif aux questions et ne pas répondre simplement pour faire plaisir à l'examineur. Plus le score total est élevé, meilleure est la qualité de vie.

### **3.6. Recueil des données**

Le recueil de données s'est effectué entre octobre 2017 et mars 2018. Les orthophonistes ont fait passer le questionnaire pré-test et le questionnaire de qualité de vie aux patients lors de leur entrée au sein de Maubreuil.

Si les patients étaient aptes à le remplir seuls, les orthophonistes leur donnaient les documents et leur demandaient de les rapporter 24 heures plus tard, avant le premier atelier. Cependant, certains patients n'étaient pas en mesure de remplir les documents seul soit par souci de lecture, soit car ils avaient été récemment opérés et ne connaissaient pas encore les termes utilisés dans le questionnaire de connaissances. Les orthophonistes leur lisaient alors une à une les questions et notaient leurs réponses. Le questionnaire de qualité de vie était rempli seul par le patient, sauf en cas de difficultés de lecture, afin de leur permettre de s'exprimer librement.

À la fin des ateliers, les orthophonistes remettaient aux patients le questionnaire post-test et le questionnaire de qualité de vie. De la même manière que pour le pré-test, les orthophonistes donnaient aux patients les documents s'ils étaient aptes à les remplir seuls ou bien leur lisaient les questions. Elles récupéraient les documents 24 heures après les leur avoir remis. Le questionnaire de qualité de vie était également rempli seul par le patient, si possible.

Afin de compléter les résultats obtenus à travers les questionnaires, de s'assurer de la véracité de certaines réponses et que l'étude soit davantage objective, les comptes-rendus d'entrée et de sortie des patients ont été consultés.

### **3.7. Analyse statistique**

Les données recueillies ont ensuite été retranscrites dans un tableau Excel. Pour cela, chaque patient s'est vu attribuer un numéro d'anonymat. 34 questions ont été retenues comme évaluant objectivement les connaissances des patients. Ces questions ont été couplées et recodées car elles fonctionnent à 2. Par exemple, pour les questions « Savez-vous à quoi sert l'implant ? » et « Si oui, à quoi ? », ces deux questions ont été recodées de façon commune : 0 si le patient répond non à la première ou si sa réponse à la deuxième question ne correspond pas à ce qui est attendu ; 1 s'il a pu répondre oui et expliquer à quoi sert l'implant. Ces questions objectives sont présentées en annexe avec les réponses acceptées (Annexe C).

Ainsi, le score total est sur 62 pour le pré-test et 68 pour le post-test. Le score « objectif » de connaissances est calculé en divisant le nombre de bonnes réponses par le nombre de réponses données. Plusieurs classeurs Excel ont ainsi été complétés : la totalité des réponses ou seulement les réponses aux questions objectives, ceci selon le pré et post-test. Les réponses du questionnaire de qualité de vie ont également été retranscrites dans le document Excel. Le score de chaque domaine y a été inscrit ainsi que le score total.

Afin d'étudier l'évolution des réponses de chaque patient, un test pour mesures appariées (Wilcoxon si les résultats ne suivent pas la loi normale, Test de Student s'ils la suivent) a été utilisé. Pour ces tests, l'hypothèse nulle testée était : les moyennes ne sont pas significativement différentes.

Des tests de Spearman et du  $\text{Khi}^2$  d'indépendance ont également été réalisés. Pour le test de Spearman, l'hypothèse nulle était : il n'y a pas de corrélation entre les éléments testés. Pour le test du  $\text{Khi}^2$ , l'hypothèse nulle était : les variables sont indépendantes.

Lors des tests statistiques, par convention, une p-value inférieure au seuil de risque de 5% représente une différence significative. Lorsqu'elle est inférieure à un seuil de risque de 1%, cela représente une différence très significative. Enfin, pour les questions ouvertes, des pourcentages ont été calculés pour les réponses données par les patients.

Les variables utilisées au cours de ces tests sont les suivantes :

- Variables quantitatives : les scores de connaissance et de qualité de vie à la fois généraux et par domaine ; l'âge ; la durée post-opératoire en mois ; le nombre de séjours déjà effectués à Maubreuil ; les scores d'évolution des connaissances (la différence entre le post-test et le pré-test)
- Variables qualitatives : le fait d'avoir eu ou non de la radiothérapie ; d'avoir eu ou non de la chimiothérapie ; d'avoir eu ou non un curage ; l'odorat ; la façon de percevoir le goût

Les p-values obtenues lors des tests statistiques sont présentées en annexe (Annexe D).

### **3.8. Ethique**

Les orthophonistes présentaient l'étude aux patients en leur expliquant qu'une étudiante en dernière année d'étude d'orthophonie, dans le cadre de son mémoire, menait une recherche sur la laryngectomie. Elles leur proposaient ensuite de participer à cette recherche et s'ils acceptaient, elles leur faisaient signer une lettre de consentement éclairé (Annexe 7).

## 4. RESULTATS

### 4.1. Questionnaire de connaissances

#### 4.1.1. QUESTIONS OBJECTIVES

##### Analyse pré et post test des résultats au questionnaire de connaissances

La moyenne du score « objectif » de connaissances au pré-test est de 0,54, avec un écart-type de 0,28, et de 0,76 au post-test, avec un écart-type de 0,21. La p-value obtenue au test de Student est inférieure à 0,001, les scores du post-test sont donc très significativement supérieurs à ceux du pré-test. Ainsi, les connaissances des patients ont très significativement augmenté au cours de leur séjour. L'évolution des connaissances par domaine est présentée en annexe (Annexe E, figure 16).

##### Questions sur la voix

La moyenne des connaissances sur la voix est de 0,55 au pré-test, avec un écart-type de 0,31, et 0,75 au post-test, avec un écart-type de 0,30. La p-value obtenue au test de Wilcoxon est de 0,004. Les connaissances des patients en ce qui concerne la voix ont donc très significativement augmenté durant le séjour.

À la fin du séjour, 95% des patients savent ce qui a été retiré lors de la laryngectomie totale contre 90% au début. 65% d'entre eux savaient à quoi sert l'implant lors du pré-test et 85% connaissent sa fonction lors du post-test. Le tableau suivant présente les connaissances des patients concernant la source d'énergie et le vibreur pour chacune des voix. Le nombre de patients ayant répondu chaque proposition y est indiqué.

**Tableau 1 : Évolution des réponses concernant la voix**

		Source d'énergie		Vibreur	
		Bonnes réponses	Mauvaises Réponses	Bonnes réponses	Mauvaises Réponses
VTO	Pré-test	poumons 8 ; trachéostome 1	bouche 2 ; nez 1	l'œsophage 5	l'implant 4 ; les cordes vocales 1
	Post-test	poumons 8 ; trou 2 ;	bouche 2 ; l'œsophage 1	l'œsophage 9	l'implant 2
VOO	Pré-test	bouche 2	poumons 2 ; ventre 1 ; tête 1 ; l'œsophage 1	l'œsophage 3	langue 1 ; cordes vocales 1
	Post-test	bouche 6	trachéostome 1 ; extérieur 1	l'œsophage 7	langue 1

##### Questions sur la respiration

La moyenne des connaissances sur la respiration est de 0,60 en pré-test, avec un écart-type de 0,37, et 0,72 en post-test, avec un écart-type de 0,27. La p-value obtenue au test de Student

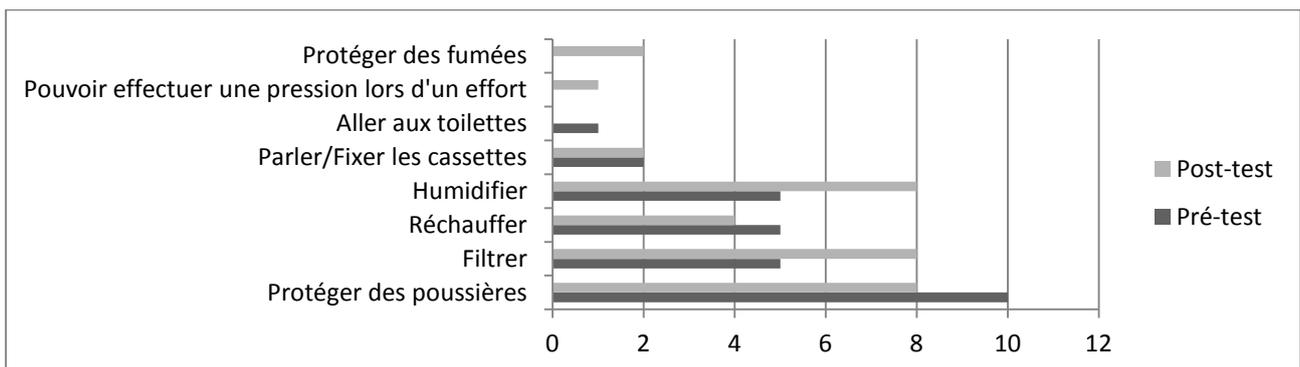
est de 0,129, les connaissances des patients dans ce domaine n'ont donc pas significativement augmenté durant leur séjour.

Le rôle de la canule est connu par 40% lors de l'entrée contre 55% des patients lors de la sortie. Le tableau ci-dessous regroupe les réponses des patients concernant le rôle de la canule. Chaque proposition est accompagnée du nombre de patients l'ayant indiquée.

**Tableau 2 : Évolution des réponses concernant le rôle de la canule**

	Bonnes réponses	Mauvaises réponses
Pré-test	Éviter que le trou se referme 8 ; mettre cassettes 1	
Post-test	Éviter que le trou se referme 10 ; fixer les cassettes/protections 3	Respirer 4

60% des patients savent ce qu'est le trachéostome à la sortie contre 55% lors de l'entrée. De plus, 85% des patients connaissaient le rôle des protections lors de l'entrée. Ils sont 95% à pouvoir en citer au moins un, lors de la sortie. Les patients peuvent donner un ou plusieurs rôles pour les protections. Leurs réponses sont présentées dans la figure ci-dessous.



**Figure 3 : Évolution des réponses concernant le rôle des protections**

### Questions sur l'olfaction

La moyenne des connaissances sur l'olfaction au pré-test est de 0,50, avec un écart-type de 0,51, et de 0,80 au post-test, avec un écart-type de 0,41. La p-value obtenue au test de Wilcoxon est de 0,035. Les connaissances des patients dans ce domaine ont donc significativement augmenté durant leur séjour.

Au pré-test, 50% des patients savent comment s'y prendre afin de ressentir une odeur. 80% des participants de l'étude répondent correctement à cette question lors du post-test. Une ou plusieurs réponses pouvaient être évoquées pour répondre à cette question. Les réponses sont représentées dans la figure ci-dessous.

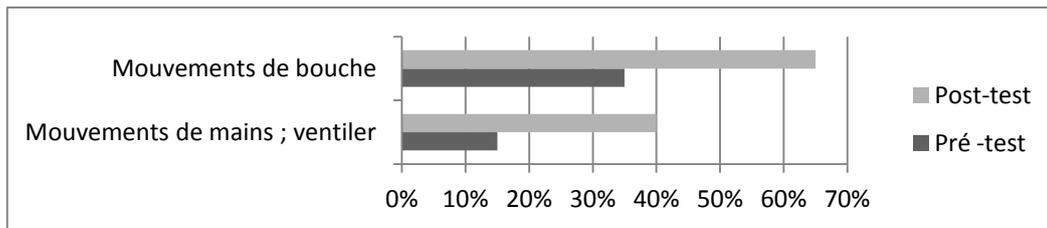


Figure 4 : Évolution des réponses concernant les solutions pour sentir à nouveau

### Questions sur les soins

La moyenne des connaissances sur les soins au pré-test est de 0,73, avec un écart-type de 0,35, et de 0,95 au post-test, avec un écart-type de 0,16. La p-value obtenue au test de Wilcoxon est de 0,026. Les connaissances des patients dans ce domaine ont donc significativement augmenté durant leur séjour.

Seuls 50% des patients, lors du pré-test, portent une protection lorsqu'ils se douchent, un autre patient indique qu'il utilise un gant de toilette appliqué devant le trachéostome. Enfin, un patient précise que sa protection est la canule, il ne semble pas savoir que ce n'est pas une protection suffisante. Lors du post-test, 60% des patients utilisent une protection et le patient utilisant un gant de toilette indique qu'il continue à se doucher ainsi. Durant le pré-test, 45% des patients connaissent le rôle de ces protections : éviter l'entrée d'eau dans le trachéostome. 55% d'entre eux connaissent ce rôle lors du post-test.

30% des participants savent quels signes peuvent indiquer qu'un changement d'implant est nécessaire, lors de leur entrée. Lors du post-test, 60% connaissent ces signes : fuites, toux lorsque l'on boit ou mange. De plus, 50% des patients connaissent la conduite à tenir en cas de fuite de l'implant, lors du pré-test. Ils sont 70% à savoir comment réagir en cas de fuite, lors du post-test. Plusieurs réponses pouvaient être données par un même patient. Elles sont présentées dans la figure ci-dessous.

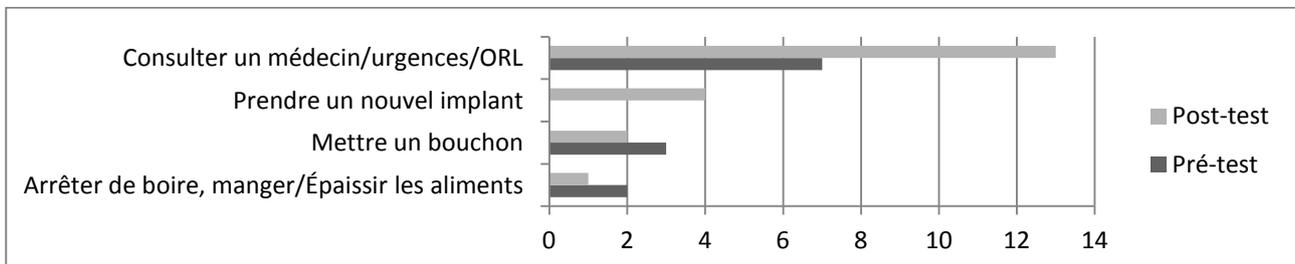


Figure 5 : Évolution des réponses concernant la conduite à tenir en cas de fuite de l'implant

### Questions sur la déglutition

La moyenne des connaissances sur la déglutition au pré-test est de 0,36, avec un écart-type de 0,35, et de 0,60 au post-test, avec un écart-type de 0,30. La p-value obtenue au test

de Student est de 0,003, les connaissances des patients dans ce domaine ont donc très significativement augmenté durant leur séjour.

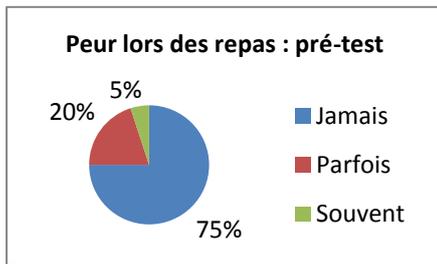


Figure 6 : Sentiment de peur lors des repas : pré-test

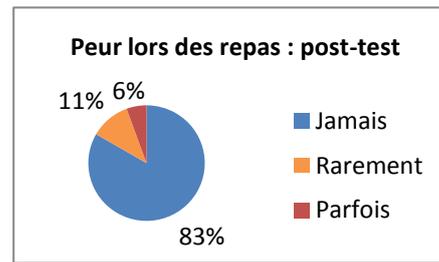


Figure 7 : Sentiment de peur lors des repas : post-test

Durant le pré-test, 20% des patients répondent ne jamais avoir peur quand ils mangent en justifiant cela par le fait qu'il n'y a pas de risque de fausse route ou pas de raison d'avoir peur. Ce nombre passe à 30% lors du post-test. Lors de leur entrée, 20% des patients indiquent avoir peur parfois ou souvent et justifient cela par peur d'étouffer ou d'avaler de travers. Ils sont 10% à évoquer cette peur lors de la sortie.

De plus, lors de leur entrée, 45% des patients savent comment réagir en cas de blocage alimentaire. Ils sont 85% à connaître des solutions à ce problème, lors de la sortie. La question étant ouverte, les patients ont pu donner une ou plusieurs solutions.

Tableau 3 : Évolution des réponses concernant les conduites à tenir en cas de blocage alimentaire

	Bonnes réponses	Mauvaises réponses
<b>Pré-test</b>	Boire 3 ; recracher/vomir 4 ; attendre 3 ; déglutir 1	Heimlich/appui sur le diaphragme 2 ; enlever la canule 1
<b>Post-test</b>	Boire 14 ; recracher 5 ; manger/déglutir 4 ; attendre 3 ; vomir 1	Prendre une cuiller d'huile 1 ; mouvements de la langue 1 ; appui sur le ventre 1

45% des participants connaissent les raisons expliquant une perte de goût durant le pré-test. Ils sont 60% à les connaître lors du post-test. Comme pour les autres questions ouvertes du questionnaire, les patients peuvent donner une ou plusieurs bonnes réponses. Les bonnes réponses évoquées sont regroupées dans la figure ci-dessous.

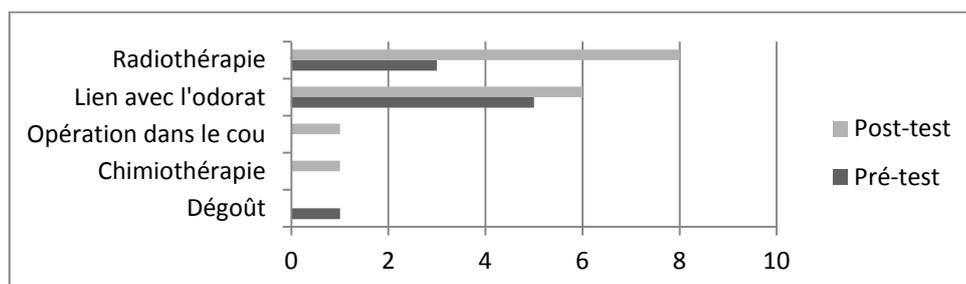


Figure 8 : Évolution des réponses concernant les raisons pouvant expliquer une perte de goût

À la question concernant les moyens pour pallier la perte de goût, 25% des patients donnent une ou plusieurs bonnes réponses, lors du pré-test. Ce nombre passe à 65% durant le post-test. Les solutions proposées par les patients pour pallier la perte de goût sont regroupées dans le tableau ci-dessous.

**Tableau 4 : Évolution des réponses concernant les solutions pour pallier la perte de goût**

	<b>Bonnes réponses</b>	<b>Mauvaises réponses</b>
<b>Pré-test</b>	Mâcher davantage 2 ; comme pour l'odorat 2 ; épices/exhausteurs de goût 2	Irrémédiable 1 ; plats maisons plus naturels 1
<b>Post-test</b>	Assaisonner 8 ; mâcher davantage 5 ; comme pour l'odorat 3 ; chaleur (vapeurs) 2 ;	Manger les produits qu'on aime 1 ; ajouter de la sauce 1

#### 4.1.2. QUESTIONS SUBJECTIVES

##### Questions sur la voix

Le tableau ci-dessous regroupe les réponses des patients concernant les moyens de communication qu'ils peuvent utiliser. Une ou plusieurs réponses pouvaient être données par un même patient.

**Tableau 5 : Évolution des moyens de communication possibles**

	<b>Voix chuchotée</b>	<b>VTO</b>	<b>VTO kit mains libres</b>	<b>VOO</b>	<b>Écrit</b>	<b>Laryngophone</b>
<b>Pré-test</b>	50%	40%		10%	35%	10%
<b>Post-test</b>	60%	60%	15%	35%	25%	15%

Ces moyens sont également présentés en annexe (Annexe E, figures 17 et 18).

Au pré-test, les patients évaluent leur aisance avec leur moyen de communication principal à 4,7 en moyenne, sur une échelle allant de 0 à 10. L'écart-type est de 2,8. Lors du post-test, l'aisance moyenne est de 6 avec un écart-type de 2,3. Le test de Wilcoxon nous permet d'obtenir une p-value de 0,019. L'aisance augmente donc significativement au cours du séjour.

En outre, l'intensité de leur voix est évaluée à 3,2 en moyenne par les patients. Cette évaluation est également réalisée sur une échelle allant de 0 à 10. L'écart-type est de 2,6. L'intensité moyenne, lors de leur sortie, est de 5,4 avec un écart-type de 2,9. La p-value obtenue au test de Student est de 0,002. L'intensité vocale augmente donc très significativement au cours du séjour.

L'évolution de l'aisance avec le moyen de communication et de l'intensité vocale est présentée en annexe (Annexe E, figure 19).

L'évolution du nombre de syllabes prononcées par les patients en VTO et en VOO est représentée dans le tableau ci-dessous. Cette évolution a été analysée à travers les bilans d'entrée et de sortie des patients.

**Tableau 6 : Évolution du nombre de syllabes prononcées par les patients en VTO et VOO**

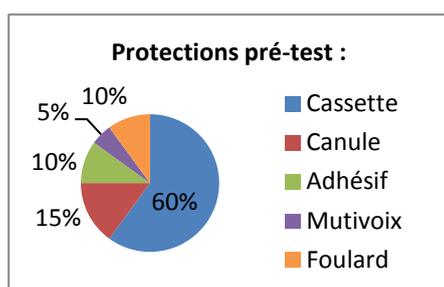
Nombre de syllabes	VTO					VOO					
	0	1 à 5	5 à 10	10 à 15	Plus de 15	0	1	2	3	4	5 ou plus
Pré	5	3	0	0	1	1	7	0	2	0	1
Post	0	3	0	3	3	1	2	2	3	1	2

Les patients peuvent globalement prononcer davantage de syllabes à la fin du séjour. L'évolution des moyens de communication pouvant être utilisés par les patients dans différentes situations de communication est présentée dans un tableau en annexe (Annexe E, tableau 10).

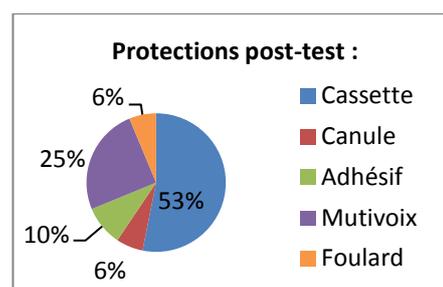
#### Questions sur la respiration

Lors de leur entrée, 65% des patients portent une canule. L'un d'entre eux précise ne la porter que la nuit mais c'est le cas pour d'autres participants. 65% indiquent également porter une canule lors de la sortie mais 3 d'entre eux expliquent ne la porter que la nuit.

70% des patients, lors de l'entrée, indiquent porter une ou plusieurs protections. 90% d'entre eux en portent lors de la sortie. La figure ci-dessous présente les différentes protections utilisées par les patients.



**Figure 9 : Protections utilisées lors du pré-test**



**Figure 10 : Protections utilisées lors du post-test**

#### Questions sur l'olfaction

95% des patients déclarent sentir « moins bien qu'avant la laryngectomie » lors de leur entrée. Les 5% restants indiquent sentir « comme avant la laryngectomie ». À la sortie, 90% répondent sentir moins bien et 10% sentir comme avant l'opération.

### Questions sur les soins

Les réponses des patients aux questions sur la personne qui nettoie le trachéostome et l'implant sont représentées dans le tableau ci-dessous.

**Tableau 7 : Évolution de l'autonomie des soins**

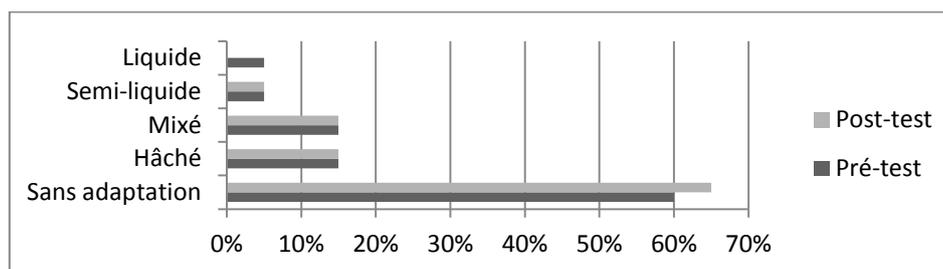
		Patient	Infirmière	Conjoint(e)	Pas encore nettoyé	Absence de Réponse
Trachéostome	Pré	17	3			
	Post	17	3			
Implant	Pré	7	5		1	1
	Post	10	2	2		

Les raisons évoquées en pré-test lorsque les patients ne nettoient pas eux-mêmes leur trachéostome sont les suivantes : beaucoup de sécrétions et le dégoût. Une seule raison est indiquée lors du post-test : le fait que des croûtes soient difficiles à atteindre.

En ce qui concerne le nettoyage de l'implant par un tiers, lors de l'entrée, les raisons évoquées sont : je ne sais pas où il est ; il est trop loin ; difficile à nettoyer ; dégoût ; pas le matériel adéquat en temps voulu ; n'a pas eu l'occasion de le nettoyer. Lors de la sortie, seules deux raisons sont évoquées : le fait que l'implant soit trop loin et qu'il soit trop profond.

### Questions sur la déglutition

La figure ci-dessous représente le type d'alimentation actuel des patients.



**Figure 11 : Type d'alimentation des patients**

30% des patients déclarent ne pas pouvoir manger tous les aliments lors du pré-test. Ils évoquent notamment les aliments suivants : ceux qui sont collants, ceux qui sont durs, les petits pois, les saucisses, certains pâtés, les filets de maquereaux au vin blanc, la viande, le pain, les frites, les huîtres et les cacahuètes. Durant le post-test, 45% des patients indiquent avoir des difficultés pour manger certains des aliments suivants : les aliments secs, les

aliments durs, les gros morceaux, les petits pois, le fromage, les cœurs de céleri, la viande blanche, certains pâtés, les filets de maquereaux.

Lors de l'entrée et de la sortie, 75% des patients déclarent « percevoir le goût moins bien qu'avant la laryngectomie » et 25% indiquent le percevoir « comme avant la laryngectomie ».

#### Autres questions

Lors du post-test, 55% des patients indiquent qu'ils s'étaient renseignés sur la laryngectomie avant leur entrée à Maubreuil. Ainsi, 35% avaient obtenu des renseignements auprès de leur médecin traitant, de leur ORL, du CHU ou de leur chirurgien. 35% des patients s'étaient renseignés sur internet. L'un des patients indique qu'il avait obtenu des renseignements grâce à une association de patients et un autre patient, qui était déjà venu auparavant, évoque les ateliers de Maubreuil comme source d'informations.

65% des patients expriment le fait qu'ils se soient renseignés depuis leur entrée à Maubreuil. De nouveau, les patients peuvent donner une ou plusieurs réponses. 25% des patients se sont renseignés auprès d'associations de patients. 20% ont obtenu des renseignements grâce aux orthophonistes. 10% indiquent qu'ils se sont renseignés auprès des autres patients, 10% à l'aide de la télévision et 10% grâce aux ateliers. L'un des patients s'est renseigné auprès de l'infirmière et un autre à l'aide de revues ou livres.

De plus, 90% des patients indiquent que les ateliers leur ont apporté. La question étant ouverte, il est possible de donner une ou plusieurs réponses. 35% des patients rapportent que les ateliers leur ont apporté des informations et des explications. 35% répondent que cela leur a permis d'échanger et partager avec d'autres personnes ayant eu une laryngectomie totale. 10% indiquent que cela leur a permis d'apprendre à parler. Cependant, 10% expriment le fait que ces ateliers constituaient une répétition puisqu'ils y avaient déjà assisté précédemment.

## **4.2. Questionnaire de qualité de vie**

### Analyse pré et post-test des résultats généraux au questionnaire de qualité de vie

La moyenne du score de qualité de vie au pré-test est de 101,5, avec un écart-type de 21,1, et de 107,1 au post-test, avec un écart-type de 18,3. La p-value obtenue au test de Student est de 0,023 la qualité de vie des patients a donc significativement augmenté durant leur séjour.

### Analyse pré et post-test des résultats par domaine au questionnaire de qualité de vie

Les résultats moyens par domaine sont présentés dans le tableau ci-dessous. Les écart-types sont précisés entre parenthèses.

**Tableau 8 : Scores moyens de qualité de vie par domaine au pré et post-test**

	<b>Physique</b>	<b>Familial/Social</b>	<b>Emotionnel</b>	<b>Fonctionnel</b>	<b>H&amp;N</b>
<b>Pré-test</b>	22,9 (4,1)	19,3 (7,1)	17,9 (3,6)	17 (5,4)	24,5 (6,3)
<b>Post-test</b>	23,6 (3,5)	21,3 (5,4)	19,1 (3,5)	16,8 (5,3)	26,2 (6,2)

Ces résultats sont également présentés en annexe (Annexe E, figure 20).

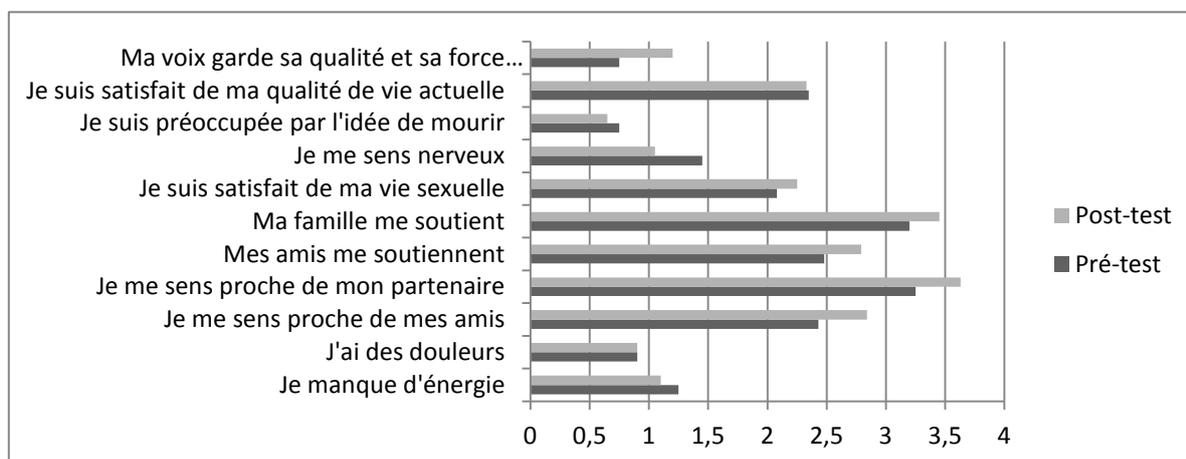
Pour chaque domaine, un test de Student ou de Wilcoxon pour échantillon apparié est réalisé, selon que les scores suivent ou non la loi normale. Pour chacun des domaines, aucune différence significative n'a pu être démontrée. Les p-values sont présentées dans le tableau suivant.

**Tableau 9 : Résultats des tests statistiques par domaine de qualité de vie**

	<b>Physique</b>	<b>Familial/Social</b>	<b>Emotionnel</b>	<b>Fonctionnel</b>	<b>H&amp;N</b>
<b>P-value</b>	0,116	0,131	0,139	0,750	0,186

### Items spécifiques

Certains items ont également été analysés à l'aide d'un test de Student ou de Wilcoxon. Cependant aucune différence significative n'a pu être démontrée. Ces items ont été sélectionnés en fonction des éléments traités dans d'autres recherches. Les résultats obtenus pour ces items sont présentés dans le tableau suivant.



**Figure 12 : Moyennes des résultats aux items spécifiques du questionnaire de qualité de vie**

Ainsi, le manque d'énergie, les douleurs, la nervosité, la peur de mourir ne sont pas significativement diminués au cours du séjour. La proximité et le soutien des amis et de la famille, la sexualité, la qualité de vie ainsi que la qualité et la force vocale ne sont pas significativement améliorés durant le séjour.

Les participants avaient la possibilité de cocher une case indiquant qu'ils ne souhaitent pas répondre à la question sur leur satisfaction concernant leur vie sexuelle. 7 d'entre eux la cochent lors du pré-test et 8 lors du post-test. La moyenne est de 2,08 lors de l'entrée, avec un écart-type de 1,6 et de 2,25 lors de la sortie, avec un écart-type de 1,4.

Autres questions : alcool, tabac

Lors du pré-test, à l'item « je fume (des cigarettes ou autres) », tous les participants répondent « pas du tout ». Durant le post-test, un patient répond « un peu » et un autre « moyennement ». Ainsi, la moyenne du pré-test est de 0 avec un écart-type de 0 et celle du post-test est de 0,15 avec un écart-type de 0,49.

De même, à l'item « je bois de l'alcool (par ex : bière, vin, etc.) », la moyenne du pré-test est de 0,45 avec un écart-type de 0,69. Celle du post-test est de 0,6 avec un écart-type de 0,75. La consommation d'alcool lors du pré et post-test est représentée dans les diagrammes suivants.

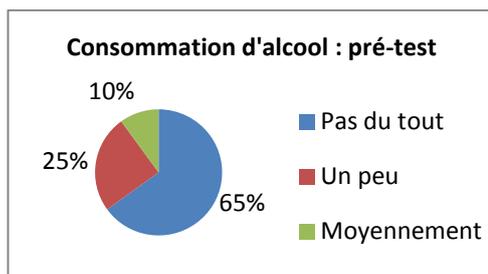


Figure 13 : Consommation d'alcool lors du pré-test

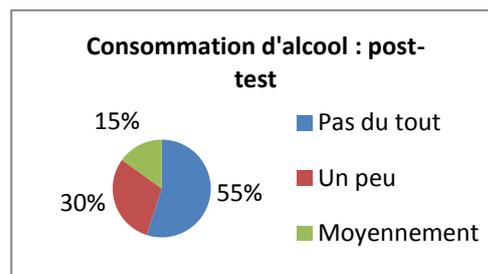


Figure 14 : Consommation d'alcool lors du post-test

### 4.3. Corrélations

De nombreuses corrélations ont pu être testées, à l'aide d'un test de Spearman puisque le nombre de participants est faible. Pour les variables « score d'évolution des connaissances » et « nombre de séjours », la p-value obtenue est de 0,007. Ces deux variables sont donc très significativement négativement corrélées. Ainsi, plus le nombre de séjours augmente, plus l'évolution des connaissances (différence entre les connaissances du post-test et du pré-test) diminue.

De plus, les connaissances du pré-test sont positivement corrélées à la durée post-opératoire puisque la p-value est de 0,020. Ces connaissances sont également très positivement corrélées au nombre de séjours déjà effectués au sein du centre car la p-value obtenue est de 0,002. Ceci signifie que les connaissances du pré-test augmentent lorsque la durée post-opératoire ou le nombre de séjours déjà effectués augmentent.

#### **4.4. Indépendance**

De nombreux tests du Khi2 ont été réalisés. Celui testant le fait d'avoir subi de la radiothérapie et la perception du goût donne une p-value de 0,010. On peut donc dire que les proportions conjointes observées de personnes ayant une atteinte du goût et de personnes ayant eu de la radiothérapie diffèrent significativement de celles attendues si ces deux variables aléatoires étaient indépendantes.

#### **4.5. Synthèse des résultats**

Les résultats obtenus ont donc permis de démontrer une augmentation très significative des connaissances et une augmentation significative de la qualité de vie entre le pré et le post-test. Les hypothèses de recherche sont alors vérifiées puisque les connaissances et la qualité de vie ont augmenté durant le séjour des patients. Ceci démontre donc un réel intérêt des ateliers d'éducation qui sont proposés aux patients.

De plus, l'augmentation de la qualité de vie peut être mise en lien avec la prise en charge individuelle et les ateliers proposés. Toutefois, elle peut également s'expliquer par d'autres raisons telles que : l'amélioration de leur voix ; l'augmentation de la durée post-opératoire permettant aux patients nouvellement opérés de sortir de l'état de « sidération » dans lequel ils peuvent se trouver après la laryngectomie ; ou par des événements personnels.

### **5. DISCUSSION**

#### **5.1. Interprétation des résultats et mise en lien avec les recherches existantes**

##### 5.1.1. CONNAISSANCES DES PATIENTS

Les résultats généraux des connaissances ont significativement augmenté. Ainsi, les patients connaissent davantage les conséquences de l'opération, le matériel lié aux soins et les conduites à tenir, conseils pour la vie quotidienne. Les résultats par domaine ont également augmenté en ce qui concerne la voix, l'olfaction, les soins et la déglutition. Seules les connaissances concernant la respiration n'ont pas augmenté significativement. Les connaissances à propos de la voix sont les seules à augmenter de façon très significative. Cette augmentation peut s'expliquer par le fait que les patients sont présents au sein du centre principalement pour réapprendre à parler.

Le fait que les connaissances du pré-test soient positivement corrélées à la durée post-opératoire est un élément important. En effet, le temps permet aux patients de mieux connaître les conséquences, termes et conseils liés à la laryngectomie totale. Ceci est important puisque

comme évoqué précédemment de nombreuses informations sont transmises aux patients lors de l'annonce du diagnostic. Le plan Cancer 2003-2007 prévoyait néanmoins une concertation pluridisciplinaire pour chaque patient afin d'aboutir à un programme personnalisé de soin, compréhensible pour le patient (Lurson, 2012).

#### Domaine : voix

Les patients savent majoritairement ce qui a été retiré lors de l'opération. Lors de la sortie, 85% des patients connaissent le rôle de l'implant. Ce nombre est intéressant car seulement 70% d'entre eux en portent un. Les structures dorénavant mobilisées pour parler ne sont pas maîtrisées par tous. Cela peut notamment s'expliquer par le fait que l'objectif principal des séances d'orthophonie est que les patients reparlent. L'accent est donc mis sur les productions plutôt que sur le fonctionnement de la voix, même s'il est expliqué.

#### Domaine : respiration

Seulement 60% des patients sortants savent ce qu'est le trachéostome. Ceci peut s'expliquer par le fait que ce terme est peu employé par les professionnels avec les patients qui parlent généralement de « trou ». De plus, 55% des patients connaissent le rôle de la canule lors de la sortie. Comme pour la voix, la priorité n'est pas les termes employés mais le fait que les patients comprennent l'intérêt de la canule et des protections. Lors du post-test, les principaux rôles des protections sont cités par les patients : le rôle de filtration (la protection des poussières), d'humidification et de réchauffement.

#### Domaine : olfaction

Après les ateliers, 80% des patients connaissent des solutions pour sentir les odeurs. Toutefois, ils n'indiquent pas s'ils utilisent ces solutions au quotidien et s'ils arrivent ou non à pratiquer la technique de rétro-olfaction.

#### Domaine : soins

À la fin du séjour, seulement 60% des patients indiquent utiliser une protection lorsqu'ils se douchent. Ce nombre paraît faible. Les patients n'utilisant pas de protections prennent généralement d'autres précautions comme le fait de se laver le corps et la tête séparément ou bien d'utiliser un gant de toilette pour ne pas appliquer l'eau directement.

De plus, 60% des patients connaissent les signes d'une fuite d'implant lors de la sortie. Ceci est positif car 70% d'entre eux en sont porteurs.

Même si, lors de la sortie, 70% des patients savent comment réagir en cas de fuite d'implant, seulement 2 patients évoquent le fait de mettre un bouchon et un seul indique qu'il faut épaissir les aliments et les liquides. Ces précautions semblent pourtant vitales afin d'éviter le risque d'infection pulmonaire. Néanmoins cette question ouverte traitait de la conduite à tenir en cas de fuite, les patients ont majoritairement évoqué le fait de devoir changer l'implant et consulter un médecin sans évoquer les précautions. Ceci ne signifie pas qu'ils ne les connaissent pas. Cette question aurait pu être divisée en deux afin d'évaluer distinctement ces deux éléments : que faire et quelles précautions prendre.

#### Domaine : déglutition

Lors de la sortie, 75% des patients indiquent ne jamais avoir peur lors des repas. Parmi eux, 40% justifient cela par le fait de ne pas pouvoir faire de fausse route. Nous pouvons supposer que les patients n'ont pas tous saisi la justification attendue à cette question puisque l'un d'entre eux a, par exemple, répondu « ça passe toujours bien ».

85% des patients sortants connaissent des solutions possibles en cas de blocage alimentaire. Ceci est positif puisque ces blocages sont fréquents après une laryngectomie totale. Les solutions n'ayant pas été évoquées lors de l'atelier d'éducation n'ont pas été considérées vraies même si elles pourraient parfois aider. Par exemple, un patient a répondu « prendre une cuillère d'huile ».

De plus, à la fin du séjour, 60% des patients connaissent une ou des raisons pouvant expliquer l'altération de la perception du goût. Ces raisons ne sont pas la priorité des connaissances à acquérir puisque l'important est plutôt de savoir pallier ce trouble. Ainsi, 65% des participants peuvent citer une ou plusieurs solutions pour améliorer la perception du goût, lors de la sortie. L'assaisonnement et la mastication étant les solutions les plus citées.

2 réponses n'ont pas été considérées comme bonnes car elles n'améliorent pas objectivement la perception du goût mais peuvent contribuer à une amélioration des repas. Il s'agit de « manger les produits qu'on aime » et « ajouter de la sauce ». Ajouter de la sauce permettra de réduire les blocages alimentaires mais n'améliorera pas nécessairement la perception du goût.

#### 5.1.2. VOIX

Durant le post-test, davantage de patients peuvent utiliser les différents moyens de communication notamment la voix chuchotée, la VTO, la VTO kit mains libres, la VOO et un

laryngophone. Le nombre de patients utilisant l'écrit diminue de 10% entre le pré et le post-test, ce qui est encourageant.

De plus, le nombre de syllabes pouvant être prononcées par les patients en VTO et VOO a augmenté durant leur séjour. En face à face et en groupe, lors de la sortie, le nombre de patients utilisant la voix chuchotée, l'écrit ou les gestes diminue. À l'inverse, dans ces situations davantage de patients indiquent pouvoir utiliser la VTO, la VTO kit mains libres ou la VOO. Le séjour semble donc avoir généralement permis aux patients d'acquérir une nouvelle voix.

Le téléphone reste une situation difficile puisque 50% des patients sortants indiquent toujours ne pas pouvoir téléphoner. Néanmoins, ce nombre diminue et le nombre de patients pouvant utiliser la VTO ou le laryngophone lors des appels augmente. L'acquisition d'une nouvelle voix semble ainsi favoriser les appels.

À la fin du séjour, le nombre de patients ayant répondu ne pas avoir eu l'occasion de parler à des inconnus a diminué. Chacun des moyens de communication est utilisé autant ou davantage que lors de l'entrée.

Il est néanmoins possible de se questionner sur l'utilisation fonctionnelle de ces moyens de communication. Même si la voix des patients s'est améliorée et s'ils indiquent pouvoir utiliser davantage de moyens de communication, cela ne signifie pas qu'ils les utiliseront quotidiennement.

En effet, au sein de son étude, Letalenet met en évidence le fait que « 5 ans après la chirurgie, moins de 30% des personnes de l'étude sont en échec vocal mais 40% utilisent peu ou pas du tout leur voix » (Letalenet, 2015, p. 90). Elle fait l'hypothèse que les patients n'ont pas fait le deuil de leur voix laryngée ou bien que les limites de leur nouvelle voix en empêchent une utilisation optimale, comme par exemple en milieu bruyant.

### 5.1.3. RESPIRATION

90% des patients sortants portent une ou plusieurs protections. Les 10% restants en portent une en réalité mais n'ont peut être pas compris le terme « protections » ou bien ne connaissent pas le rôle de ce qu'ils portent. La protection qui est davantage portée entre le pré et le post-test est le mutivoix. Cette augmentation s'explique par le fait que l'association « Les Mutilés de La Voix » assure une permanence chaque mercredi au sein de l'établissement. L'association vend les mutivoix aux patients intéressés.

#### 5.1.4. OLFACTION

Comme démontré dans l'étude de Caldas & al, de nombreux patients ont une atteinte de l'odorat puisque 90% des patients déclarent « sentir moins bien qu'avant la laryngectomie » (Caldas & al., 2013). Comme évoqué précédemment, cette conséquence est donc importante et l'atelier qui évoque ces difficultés paraît donc essentiel.

#### 5.1.5. SOINS

Les patients sont globalement autonomes dans les soins puisque 85% d'entre eux nettoient leur trachéostome eux-mêmes. Il n'y a pas eu d'évolution de ce chiffre. Les patients ayant besoin d'aide ont un trachéostome particulièrement profond ou bien des troubles visuels.

Lors de la sortie, 10 des 14 patients porteurs d'implant sont autonomes pour le nettoyage de celui-ci. Pour 2 d'entre eux, c'est l'infirmière qui le nettoie et pour les 2 restants, il s'agit de leur conjoint. Les patients ont gagné en autonomie pour le nettoyage de l'implant puisque, lors de l'entrée, seuls 7 d'entre eux le nettoyaient seul.

#### 5.1.6. DEGLUTITION

65% des patients sortants indiquent pouvoir manger sans adaptation. En effet, 15% mangent en haché, 15% en mixé et 5% en semi-liquide. Ces difficultés s'expliquent notamment par l'absence de dents, les sténoses ou la xérostomie. Au sein de l'étude de Maclean, Cotton, & Perry, 71,8% des patients expriment également le fait d'avoir éprouvé des difficultés de déglutition depuis leur laryngectomie (Maclean, Cotton, & Perry, 2009). Ces auteurs ont pu démontrer des différences dans les domaines fonctionnel et du bien-être psychologique selon la présence ou non de troubles de la déglutition chez les patients. Ces conséquences sont donc courantes, l'atelier traitant des blocages alimentaires paraît alors particulièrement important pour les patients.

De plus, 75% des patients indiquent percevoir moins bien le goût qu'avant l'opération. Le test du Khi<sup>2</sup> présenté en partie 4.4. a révélé que le fait d'avoir eu des séances de radiothérapie et de moins bien percevoir le goût sont liés. Ainsi, la proportion de personnes percevant moins bien le goût est plus importante parmi les patients ayant eu des séances de radiothérapie.

Caldas & al indiquent également que la radiothérapie peut altérer des structures liées à la perception du goût et de l'odorat (Caldas & al., 2013). Le lien entre l'odorat et le fait d'avoir eu de la radiothérapie n'a toutefois pas pu être démontré dans notre étude.

#### 5.1.7. AUTRES QUESTIONS

35% des patients se sont renseignés sur internet avant la laryngectomie. Cependant, Wong & al ont démontré qu'il existe une grande variabilité des informations trouvées sur internet (K. Wong, Gilad, Cohen, Kirke, & Jalisi, 2017). Il est donc nécessaire de recommander des sites adaptés aux patients. Les sites internet pouvant ainsi être recommandés pour les patients laryngectomisés sont notamment PETAL et larylortho.

Comme évoqué précédemment, PETAL est un site créé par l'équipe du service ORL de Caen qui s'adresse à la fois aux patients et aux professionnels de santé. L'onglet patient regroupe diverses informations : une présentation de la laryngectomie totale, du diagnostic au retour à domicile ; un texte expliquant l'intérêt pour les patients de participer au programme PETAL et une présentation des ateliers proposés au sein du programme (Abouzayd & Lecoq, 2017).

Le site larylortho a été créé par deux étudiantes orthophonistes durant leur mémoire. Il regroupe des informations à propos des cancers des voies aéro-digestives supérieures, de l'opération, des conséquences, les nouvelles voix, le matériel, l'hygiène et la réinsertion (Bordelot & Minot, 2015).

De plus, avant l'opération, 35% des patients indiquent s'être renseignés auprès d'un médecin, d'un chirurgien ou du CHU. Ce nombre paraît faible puisqu'une consultation d'annonce a généralement lieu. Au cours de cette consultation d'annonce, les conséquences de la chirurgie sont souvent évoquées (Newell, Ziegler, Stafford & Lewin., 2004). Cependant, certains patients ne parviennent pas à retenir les informations données car ils sont sous le choc de l'annonce.

Durant leur séjour, 60% des patients se sont renseignés, principalement auprès des associations de patients et des orthophonistes. Par ailleurs, 10% des patients indiquent s'être renseignés grâce à la télévision. Pendant le stage de certains patients, l'émission « Allô docteurs » de France 5 a diffusé un numéro consacré au cancer du larynx. Les patients étaient satisfaits de cette émission et ont exprimé le fait que cela leur avait semblé intéressant. Cette émission pourrait peut-être être un support repris lors des ateliers.

#### 5.1.8. APPORTS DES ATELIERS

Les résultats montrent que malgré un ou plusieurs séjours précédents, les patients ont toujours des besoins éducatifs. Ceci peut s'expliquer par le fait qu'au cours de ces ateliers, les patients évoquent de nombreux sujets, ils ne peuvent donc pas tout retenir en deux semaines.

De plus, aucune corrélation n'a pu être démontrée entre l'augmentation des connaissances et l'âge des patients.

Néanmoins, le test de Spearman a permis de démontrer que le nombre de séjours et l'évolution des connaissances sont négativement corrélés. Plus le nombre de séjours augmente, plus l'écart entre les connaissances d'entrée et de sortie diminue. Ainsi, lorsque les patients ont déjà effectué un ou plusieurs séjours à Maubreuil, leurs connaissances évoluent moins. Ceci est positif puisqu'on peut alors supposer que les connaissances acquises au cours des précédents séjours et par leur propre expérience sont relativement bien intégrées.

Le fait que les connaissances du pré-test et le nombre de séjours soient très significativement positivement corrélés démontre également un intérêt majeur des ateliers. En effet, plus le nombre de séjours augmente, meilleures sont les connaissances au début du séjour.

10% des patients indiquent que les ateliers constituaient une répétition car ils y avaient déjà assisté. Dans le cadre de l'ETP, cela n'arriverait pas puisque les patients assisteraient uniquement aux programmes ou aux ateliers d'ETP qui pourraient répondre à leurs besoins éducatifs (« Haute Autorité de Santé - Education thérapeutique du patient (ETP) », s. d.). Ceci constitue l'une des limites des ateliers évalués dans cette étude : l'absence d'évaluation des besoins éducatifs des patients ne permet pas de s'adapter à chacun.

#### 5.1.9. QUALITE DE VIE

La qualité de vie a également significativement augmenté. Ce n'est toutefois pas le cas pour la qualité de vie par domaine spécifique. Ainsi, la qualité de vie des patients n'est pas améliorée dans les mêmes domaines au cours du séjour. Contrairement à l'étude de Terrel & al, aucune corrélation n'a pu être démontrée entre la durée post-opératoire et l'augmentation de la qualité de vie (Terrell & al., 2004).

Les patients ayant subi des séances de radiothérapie en complément d'une chirurgie ont une qualité de vie statistiquement plus altérée notamment dans les domaines de la douleur, de la défiguration, de la déglutition et de la parole du UWQOL (Campbell, Marbella, & Layde, 2000). Toutefois, aucune corrélation entre la qualité de vie et le fait d'avoir subi des séances de radiothérapie n'a pu être démontrée dans notre étude.

La sexualité est un sujet peu abordé dans les études, elle a ici été évaluée. Les moyennes pré et post-test correspondent à « moyennement » satisfait. Les écarts-types étant respectivement de 1,6 et 1,4, il existe néanmoins une grande variabilité entre les patients. Ce

sujet intime peut mettre mal à l'aise certains patients. En effet, 7 d'entre eux lors du pré-test et 8 lors du post-test ont coché la case indiquant qu'ils préféreraient ne pas répondre. Par ailleurs, en moyenne, les patients évaluent à « beaucoup » leur proximité avec leur partenaire principal.

Le soutien des amis et de la famille n'est pas significativement différent entre le début et la fin du séjour. Les moyennes sont toutefois plus élevées pour l'item concernant le soutien familial. Ainsi, la famille semble être le principal soutien après la laryngectomie. Ceci va dans le sens de l'étude de Letalenet qui indique que les relations familiales semblent se resserrer après l'opération (Letalenet, 2015).

Le niveau d'anxiété moyen évalué par les patients lors de l'entrée et la sortie correspond à « un peu ». En moyenne, les participants estiment avoir « un peu » de douleurs et se sentent « un peu » fatigués. Ils estiment, en moyenne, être « moyennement » satisfaits de leur qualité de vie et que leur voix garde « un peu » sa force et ses qualités habituelles. Ainsi, même si l'intensité vocale estimée par les patients dans le questionnaire de connaissances a significativement augmenté durant le séjour, il est questionnant de voir que cet item du questionnaire de qualité de vie n'a pas évolué et reste très faible.

#### 5.1.10. ALCOOL ET TABAC

Lors du pré-test, tous les patients répondent qu'ils ne fument pas du tout. Cependant, lors du post-test, un patient répond « un peu » et un autre indique « moyennement ». Nous pouvons supposer que les patients n'ont pas osé indiquer qu'ils continuent de fumer lors du pré-test ou bien qu'ils ont repris au cours du séjour. De même, parmi les patients de l'étude de Terrel & al, des patients souffrant d'un cancer du cou ou de la tête, 37% avaient fumé dans les 6 mois précédents et 30% avaient un problème d'alcoolisme (Terrell & al., 2004).

Ces patients doivent alors être accompagnés avant et après la chirurgie afin de soigner leurs addictions. Pour ce faire, des programmes d'ETP peuvent également être mis en place. Guillemot présente un programme d'ETP qui a pour but d'accompagner le patient dans son sevrage tabagique. Il précise que l'ETP est une aide précieuse en addictologie puisqu'elle « permet au patient de prendre conscience de ses ressources, de ses attentes, tout en intégrant et respectant son rythme de vie et d'apprentissage » (Guillemot, 2014, p. 251).

## **5.2. Limites**

Cette étude présente certaines limites. Tout d'abord, l'absence d'un groupe contrôle réduit la validité des résultats. Cependant il était difficilement possible de trouver des patients

suyvant des ateliers d'éducation en dehors de Maubreuil. De plus, les patients inclus dans l'étude n'ont pas tous suivi les mêmes ateliers. En effet, certains de ces ateliers étaient axés sur des sujets libres choisis par les patients. Ainsi, les thèmes évoqués n'ont pas toujours été les mêmes. Les ateliers étaient également différents puisqu'ils n'étaient pas toujours animés par la même orthophoniste et selon les remarques et questions des patients, les éléments abordés pouvaient parfois être différents.

Par ailleurs, la réversibilité des items du FACT-G diminue le risque de réponses influencées par le fait d'être socialement acceptables ou de faire plaisir au professionnel. Toutefois, cette réversibilité peut aussi parfois entraîner des difficultés de compréhension de certains items. C'est, en effet, ce que souligne Amiot. Elle indique que la formulation a perturbé certains patients qui ne comprenaient plus le sens de l'échelle de valeurs (Amiot, 2015).

Un biais de correcteur est également présent puisque nous corrigeons nous-mêmes les questionnaires des patients. Afin de réduire les risques associés à ce biais, une liste de réponses considérées comme correctes a été établie avant la passation. En outre, la taille de l'échantillon est un peu faible pour une recherche. Néanmoins la période de recueil ayant été courte, il n'était pas possible d'obtenir un échantillon conséquent. L'échantillon est composé d'uniquement 10% de femmes, mais ceci est relativement représentatif des patients accueillis à Maubreuil. De plus, le nombre de questions objectives par domaine n'est pas toujours le même. Ainsi, 6 questions objectives concernent la voix alors que le domaine de l'olfaction était évalué par une seule question objective.

### **5.3. Points forts et intérêts de l'étude**

Cette étude présente des ateliers traitant de diverses conséquences de la laryngectomie qui peuvent être reproduits ou adaptés. Elle a démontré l'intérêt de ces ateliers d'éducation auprès de patients laryngectomisés totaux. Cette étude a consisté en une analyse à la fois quantitative et qualitative. Ainsi, elle a permis d'évaluer les connaissances des patients mais aussi des aspects qualitatifs comme les moyens de communication, l'odorat ou le goût.

L'autre intérêt de cette recherche est l'évaluation de la qualité de vie des patients laryngectomisés totaux. La qualité de vie est un élément essentiel à la prise en soin des patients mais reste néanmoins peu évaluée.

Bien que cette étude soit une étude pré-expérimentale, nous avons essayé de contrôler le plus possible les paramètres de celle-ci. Ainsi, la durée pour remplir le questionnaire a été la

même pour tous les patients l'ayant rempli seul. Afin de ne pas influencer les réponses des patients, le questionnaire de connaissances créé a été majoritairement constitué de questions ouvertes. Nous avons essayé de faire en sorte que les questions évaluant les connaissances soient les plus objectives possibles.

#### **5.4. Pistes d'ouverture**

Des ateliers pourraient également être proposés aux familles afin qu'elles puissent exprimer leurs interrogations ou craintes, et qu'elles comprennent les changements et conséquences de l'opération. Les proches peuvent actuellement participer aux ateliers s'ils le souhaitent et si les membres du groupe acceptent leur présence. Toutefois, ils sont rarement présents au sein de l'établissement et vivent souvent loin, ce qui rend ce projet difficile. Le programme PETAL propose également des ateliers destinés à la fois aux patients mais aussi aux aidants (Abouzayd & Lecoq, 2017).

De plus, l'ETP a généralement lieu en équipe pluridisciplinaire. Il pourrait être enrichissant que les ateliers soient co-animés par différents professionnels. L'atelier traitant des soins pourrait être co-animé par une infirmière par exemple, et celui sur les blocages alimentaires avec une nutritionniste. Ceci est actuellement envisagé par les soignants de Maubreuil.

Afin de s'inscrire davantage dans une démarche d'ETP, les orthophonistes prévoient d'évaluer systématiquement les connaissances des patients avant et après les ateliers. Cette évaluation préalable permettra de connaître les besoins éducatifs des patients et, en fonction de ceux-ci, de proposer aux patients d'assister aux ateliers pouvant y répondre. L'évaluation finale permettra quant à elle de savoir ce qui a été intégré par le patient et si besoin, ce qu'il pourrait être intéressant de reprendre avec lui.

De nouvelles études pourraient être envisagées, notamment afin de voir si le niveau socioculturel des patients influence ou non l'augmentation des connaissances. Cette question est apparue au cours de notre recherche mais il n'était plus possible de connaître le niveau socioculturel des patients déjà inclus. Il serait également intéressant d'évaluer et de comparer les connaissances des patients lors de leurs différents séjours au sein de Maubreuil. Ceci permettrait d'apprécier ce qu'ils ont retenu entre leurs différents séjours.

Par ailleurs, les connaissances augmentent mais à travers le questionnaire proposé, l'utilisation fonctionnelle et quotidienne des conseils n'a pas été objectivement évaluée. Ainsi, ceci pourrait faire l'objet d'une prochaine étude visant à savoir si les connaissances acquises par les patients sont transposées au quotidien.

## 6. CONCLUSION

Cette étude a démontré divers intérêts des ateliers éducatifs proposés au sein du centre hospitalier de Maubreuil : augmentation indéniable des connaissances du patient, amélioration du savoir-vivre avec les conséquences de l'opération et riches échanges entre les participants. La respiration reste toutefois le seul des cinq domaines évalués pour lequel les connaissances du patient n'ont pas significativement augmenté. Cette étude montre donc que les ateliers traitant de la canule et des protections du trachéostome devraient être retravaillés afin d'insister davantage sur ces notions.

Notre étude montre également que des modifications des ateliers pourraient être réalisés afin d'améliorer leur bénéfice auprès du patient. Parmi celles-ci, il serait judicieux d'envisager une co-animation des ateliers par différents professionnels ; une évaluation des besoins éducatifs du patient afin de lui proposer uniquement les ateliers répondant à ses besoins ; et la participation des proches du patient à certains ateliers communs ou à un atelier qui leur serait dédié. L'évaluation des connaissances et la co-animation des ateliers devraient d'ailleurs prochainement être mises en place au sein de Maubreuil après la reconnaissance des ateliers comme des ateliers d'ETP par l'ARS.

Durant le séjour des patients, on note une nette augmentation de la qualité de vie. Cette augmentation, qui peut être mise en lien avec la prise en charge individuelle et en groupe des patients, doit également être contrebalancée avec l'ensemble des différents facteurs extérieurs à la prise en charge pouvant influencer sur cette augmentation. Parmi ces facteurs, on peut noter l'augmentation de la durée post-opératoire, la réhabilitation vocale ou encore des événements propres à la vie de chaque patient, autant de facteurs difficilement quantifiables et contrôlables dans l'étude statistique d'un groupe de personnes.

En conclusion de cette première étude menée au sein du centre hospitalier de Maubreuil, il est essentiel de retenir l'importance de l'éducation du patient laryngectomisé total. Cette chirurgie entraînant des conséquences majeures dans la vie des patients, il est important de pouvoir les accompagner afin de les aider à s'y adapter au mieux. Nombre de soignants peuvent intervenir dans cet accompagnement. L'orthophoniste garde toutefois une place privilégiée dans la vie du patient puisqu'il lui permet notamment de « réapprendre » à parler, à sentir, à manger ou encore à retrouver le plaisir du goût.

## BIBLIOGRAPHIE

- Abouzayd, M., & Lecoq, P. (2017). Patient | PETAL. Consulté le 13 avril 2018, à l'adresse <http://www.petal.fr/patient/>
- Allali, A., & Le Huche, F. (2010). *La voix - Pathologie vocale d'origine organique - Tome 3* (2e édition). Paris: Elsevier Masson. 58-75.
- Amiot, M. (2012). *Handicap vocal et qualité de vie du patient laryngectomisé total : Enquête sur la faisabilité des échelles d'autoévaluation et propositions d'adaptations* (Mémoire présenté en vue de l'obtention du Certificat De Capacité D'Orthophoniste). Nice. 81-204.
- Arora, C., Sinha, B., Malhotra, A., & Ranjan, P. (2017). Development and Validation of Health Education Tools and Evaluation Questionnaires for Improving Patient Care in Lifestyle Related Diseases. *Journal of Clinical and Diagnostic Research: JCDR*, 11(5), JE06-JE09. <https://doi.org/10.7860/JCDR/2017/28197.9946>
- Babin, E. (2011). « *La découration* » ou la qualité de vie après une laryngectomie totale. Paris : L'Harmattan.
- Babin, E., & Grandazzi, G. (2010). Vivre avec le cancer. *Psycho-Oncologie*, 4(4), 303-308. <https://doi.org/10.1007/s11839-010-0289-8>
- Babin, E., & Abouzayd, M. (2017). Présentation : Pourquoi | PETAL. Consulté le 9 mai 2018, à l'adresse <http://www.petal.fr/presentation-pourquoi/>
- Bickford, J., Coveney, J., Baker, J., & Hersh, D. (2013). Living with the altered self: a qualitative study of life after total laryngectomy. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 15(3), 324-333. <https://doi.org/10.3109/17549507.2013.785591>
- Bolt, S., Eadie, T., Yorkston, K., Baylor, C., & Amtmann, D. (2016). Variables Associated With Communicative Participation After Head and Neck Cancer. *JAMA Otolaryngology-Head & Neck Surgery*, 142(12), 1145-1151. <https://doi.org/10.1001/jamaoto.2016.1198>

- Bordelot, H., & Minot, L. (2015). L'accompagnement de la personne laryngectomisé totale | Lary Lortho. Consulté le 13 avril 2018, à l'adresse <http://larylortho.com/>
- Caldas, A. S. C., Facundes, V. L. D., Da Cunha, D. A., Balata, P. M. M., Leal, L. B., & Da Silva, H. J. (2013). Gustatory and olfactory dysfunction in laryngectomized patients. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 79(5), 546-554. <https://doi.org/10.5935/1808-8694.20130099>
- Campbell, B. H., Marbella, A., & Layde, P. M. (2000). Quality of life and recurrence concern in survivors of head and neck cancer. *The Laryngoscope*, 110(6), 895-906. <https://doi.org/10.1097/00005537-200006000-00003>
- Chen, J., Chen, C., & Zhi, S. (2014). Retrospective comparison of cognitive behavioral therapy and symptom-specific medication to treat anxiety and depression in throat cancer patients after laryngectomy. *Shanghai Archives of Psychiatry*, 26(2), 95-100. <https://doi.org/10.3969/j.issn.1002-0829.2014.02.006>
- Cnossen, I. C., Uden-Kraan, C. F. van, Eerenstein, S. E. J., Jansen, F., Witte, B. I., Lacko, M., ... Leeuw, I. M. V. (2016). An online self-care education program to support patients after total laryngectomy: feasibility and satisfaction. *Supportive Care in Cancer*, 24(3), 1261-1268. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2896-1>
- Conroy, T., Mercier, M., Bonnetterre, J., Luporsi, E., Lefebvre, J. L., Lapeyre, M., ... Schraub, S. (2004). French version of FACT-G: validation and comparison with other cancer-specific instruments. *European Journal of Cancer*, 40(15), 2243-2252.
- Delahaye, R. (2007). *Evaluation de la qualité de vie après laryngectomie totale: auto-évaluation et analyse perceptive comme outils d'évaluation.*
- Dooks, P., McQuestion, M., Goldstein, D., & Molassiotis, A. (2012). Experiences of patients with laryngectomies as they reintegrate into their community. *Supportive Care in Cancer*, 20(3), 489-498. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1101-4>

- Eadie, T. L., Yorkston, K. M., Klasner, E. R., Dudgeon, B. J., Deitz, J. C., Baylor, C. R., ... Amtmann, D. (2006). Measuring Communicative Participation: A Review of Self-Report Instruments in Speech-Language Pathology. *American journal of speech-language pathology / American Speech-Language-Hearing Association*, 15(4), 307-320. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2006/030\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2006/030))
- Effets secondaires - Radiothérapie | Institut National Du Cancer. (s. d.). Consulté le 4 avril 2018, à l'adresse <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Se-faire-soigner/Traitements/Radiotherapie/Effets-secondaires>
- Guillemot, S. (2014). Place et apports de l'éducation thérapeutique du patient en addictologie/tabacologie. *Revue des Maladies Respiratoires Actualités*, 6(3), 248-252. [https://doi.org/10.1016/S1877-1203\(14\)70566-X](https://doi.org/10.1016/S1877-1203(14)70566-X)
- Harrus-Révidi, G. (2007). La laryngectomie, un cataclysme de l'oralité. *Champ psychosomatique*, (4), 145-152.
- Haute Autorité de Santé - Education thérapeutique du patient (ETP). (s. d.). Consulté le 4 avril 2018, à l'adresse [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp)
- Heutte, N., Plisson, L., Lange, M., Prevost, V., & Babin, E. (2014). Les outils de qualité de vie en cancérologie ORL. *Annales françaises d'Oto-rhino-laryngologie et de Pathologie Cervico-faciale*, 131(1), 24-35. <https://doi.org/10.1016/j.aforl.2013.10.004>
- Jamal, N., Ebersole, B., Erman, A., & Chhetri, D. (2017). Maximizing Functional Outcomes in Head and Neck Cancer Survivors: Assessment and Rehabilitation. *Otolaryngologic Clinics of North America*. <https://doi.org/10.1016/j.otc.2017.04.004>

- Le Huche, F., André, A., & Frans, H. (2008). *La voix sans larynx manuel d'apprentissage des voie oro- et trachéo-œsophagiennes à l'usage des laryngectomisés porteurs et non porteurs d'implant phonatoire et de leurs rééducateurs* (5e édition entièrement réactualisée). Marseille: Solal.
- Leone, N., Voirin, N., Roche, L., Binder-Foucard, F., Woronoff, A.-S., Delafosse, P., ... Uhry, Z. (2015, novembre). *Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2015: Rapport Technique*. 31-32.
- Letalenet, A. (2015). *Education thérapeutique du patient laryngectomisé total: apport de l'orthophonie dans la vie quotidienne*. François Rabelais, Tours.
- Lurson, M. (2012). *L'information par les chirurgiens ORL aux patients laryngectomisés totaux place de l'orthophonie et des systèmes de réhabilitation vocale et respiratoire* (Mémoire en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste). Faculté de Médecine de Nantes, École d'Orthophonie.
- Maclean, J., Cotton, S., & Perry, A. (2009). Dysphagia Following a Total Laryngectomy: The Effect on Quality of Life, Functioning, and Psychological Well-Being. *Dysphagia*, 24(3), 314-321. <https://doi.org/10.1007/s00455-009-9209-0>
- Newell, R., Ziegler, L., Stafford, N., & Lewin, R. J. (2004). The information needs of head and neck cancer patients prior to surgery. *Annals of The Royal College of Surgeons of England*, 86(6), 407-410. <https://doi.org/10.1308/147870804722>
- OMS | Traitement du cancer. (s. d.). Consulté le 9 mai 2018, à l'adresse <http://www.who.int/cancer/treatment/fr/>
- Penner, J. L. (2009). Psychosocial care of patients with head and neck cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 25(3), 231-241. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2009.05.008>

- Popescu, B., Bertesteanu, S., Paun, A., Popescu, C., Balalau, O., Dumitrache, P., ... Balalau, C. (2015). Differences Between Men and Women with Total Laryngectomy. *Journal of Mind and Medical Sciences*, 2(2), 100-107.
- Revillot, J.-M. (2016). *Manuel d'éducation thérapeutique du patient : Modèles, méthodes, pratiques*. (Dunod). 74-89.
- Schaab, H. (2017). *Patient Education and Support Pre and Post Total Laryngectomy* (Master of Science). Illinois State University.
- Terrell, J. E., Ronis, D. L., Fowler, K. E., Bradford, C. R., Chepeha, D. B., Prince, M. E., ... Duffy, S. A. (2004). Clinical Predictors of Quality of Life in Patients With Head and Neck Cancer. *Archives of Otolaryngology–Head & Neck Surgery*, 130(4), 401-408. <https://doi.org/10.1001/archotol.130.4.401>
- Thariat, J., Jegoux, F., Pointreau, Y., Fayette, J., Boisselier, P., Blanchard, P., ... Bourhis, J. (2013). Évolution des concepts dans les cancers des voies aérodigestives supérieures, sous l'égide de l'Intergroupe ORL (GORTEC, GETTEC, GERCOR). *Bulletin Du Cancer*, 100(10), 983-997. <https://doi.org/10.1684/bdc.2013.1829>
- Vernay, C. (2016). *Laryngectomie totale et qualité de vie*. Haute Ecole de Santé Valais. Consulté à l'adresse <http://doc.rero.ch/record/277632>
- Vilaseca, I., Chen, A. Y., & Bakscheider, A. G. (2006). Long-term quality of life after total laryngectomy. *Head & Neck*, 28(4), 313-320. <https://doi.org/10.1002/hed.20268>
- Weisz, J. (2013). *Les besoins éducatifs du patient laryngectomisé total nouvellement opéré au centre de rééducation de Maubreuil (44)* (Mémoire pour le DU Éducation thérapeutique du patient). Angers.
- Wong, K., Gilad, A., Cohen, M. B., Kirke, D. N., & Jalisi, S. M. (2017). Patient education materials assessment tool for laryngectomy health information. *Head & neck*, 39(11), 2256–2263.

## **TABLE DES ANNEXES**

Annexe 7 : Lettre de consentement éclairé

Annexe 8 : Engagement éthique

Annexe A : Schémas anatomiques

Annexe B : Questionnaire de connaissances

Annexe C : Questions objectives du questionnaire et réponses acceptées

Annexe D : Tableaux de p-values

Annexe E : Graphiques et diagrammes



Centre de Formation Universitaire en Orthophonie

Directeur : Dr Florent ESPITALIER

Directrice Pédagogique : Mme Valérie MARTINAGE

Directrice des Stages : Mme Christine NUEZ

## ANNEXE 7 LETTRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE

Titre de l'étude : Étude sur la laryngectomie totale

Consentement de participation de :

Nom : .....

Prénom : .....

Date de naissance : .....

Lieu de naissance : .....

Adresse : .....

Dans le cadre de la réalisation d'une recherche portant sur l'évaluation des pratiques et des conséquences des pratiques orthophoniques, Mme Pauline Cadorel, étudiante en orthophonie m'a proposé de participer à une investigation organisée par le Centre de Formation Universitaire en Orthophonie (CFUO) de Nantes.

Les objectifs de l'étude m'ont clairement été présentés, en m'indiquant que je suis libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. Afin d'éclairer ma décision, il m'a été communiquée une information précisant clairement les implications d'un tel protocole, à savoir : le but de la recherche, sa méthodologie, sa durée, les bénéfices attendus, ses éventuelles contraintes, les risques prévisibles, y compris en cas d'arrêt de la recherche avant son terme. J'ai pu poser toutes les questions nécessaires, notamment sur l'ensemble des éléments déjà cités, afin d'avoir une compréhension réelle de l'information transmise. J'ai obtenu des réponses claires et adaptées, afin que je puisse me faire mon propre jugement.

Toutes les données et informations me concernant resteront strictement confidentielles. Seule Pauline Cadorel y aura accès.

J'ai pris connaissance de mon droit d'accès et de rectification des informations nominatives me concernant et qui sont traitées de manière automatisées, selon les termes de la loi.

J'ai connaissance du fait que je peux retirer mon consentement à tout moment du déroulement du protocole et donc cesser ma participation, sans encourir aucune responsabilité. Je pourrai à tout moment demander des informations complémentaires concernant cette étude.

Ayant disposé d'un temps de réflexion suffisant avant de prendre ma décision, et compte tenu de l'ensemble de ces éléments, j'accepte librement et volontairement de participer à cette étude dans les conditions établies par la loi.

Fait à : ....., le .....

Signature du participant

Signature de l'étudiant



UNIVERSITÉ DE NANTES  
FACULTÉ DE MÉDECINE  
ET DES TECHNIQUES MÉDICALES

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie

Directeur : Dr Florent ESPITALIER

Directrice Pédagogique : Mme Valérie MARTINAGE

Directrice des Stages : Mme Christine NUEZ

## ANNEXE 8 ENGAGEMENT ETHIQUE

Je soussignée Pauline CADOREL, dans le cadre de la rédaction de mon mémoire de fin d'études orthophoniques à l'Université de Nantes, m'engage à respecter les principes de la déclaration d'Helsinki concernant la recherche impliquant la personne humaine.

L'étude proposée vise à évaluer les connaissances et la qualité de vie de patients laryngectomisés totaux, suite à des ateliers d'éducation.

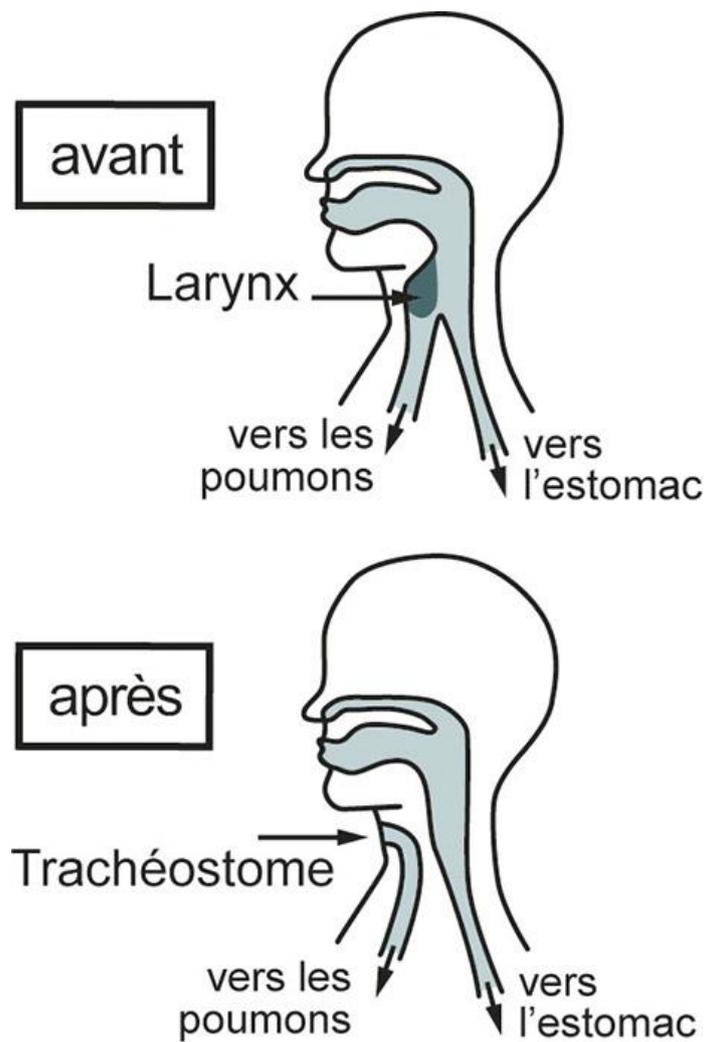
Conformément à la déclaration d'Helsinki, je m'engage à :

- informer tout participant sur les buts recherchés par cette étude et les méthodes mises en œuvre pour les atteindre,
- obtenir le consentement libre et éclairé de chaque participant à cette étude
- préserver l'intégrité physique et psychologique de tout participant à cette étude,
- informer tout participant à une étude sur les risques éventuels encourus par la participation à cette étude,
- respecter le droit à la vie privée des participants en garantissant l'anonymisation des données recueillies les concernant, à moins que l'information ne soit essentielle à des fins scientifiques et que le participant (ou ses parents ou son tuteur) ne donne son consentement éclairé par écrit pour la publication,
- préserver la confidentialité des données recueillies en réservant leur utilisation au cadre de cette étude.

Fait à Nantes. Le : 04/09/2017

Signature

**Annexe A : Schémas anatomiques**



**Figure 15 : Schémas anatomiques avant/après la laryngectomie**

Source : <http://www.ori-chu-angers.fr/cancerologie/chirurgie-des-cancers-ori/la-laryngectomie-totale/>

Site consulté le 18/04/18

## Annexe B : Questionnaire de connaissances

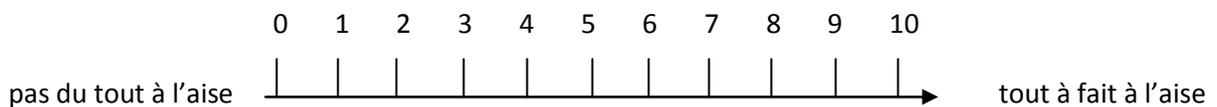
Je suis étudiante en cinquième année d'orthophonie et dans le cadre de mon mémoire, je mène un travail de recherche sur la laryngectomie. Je vous remercie beaucoup de prendre le temps de répondre à ces questions et de m'aider dans mon travail. Cela ne vous prendra que quelques minutes.

### Voix

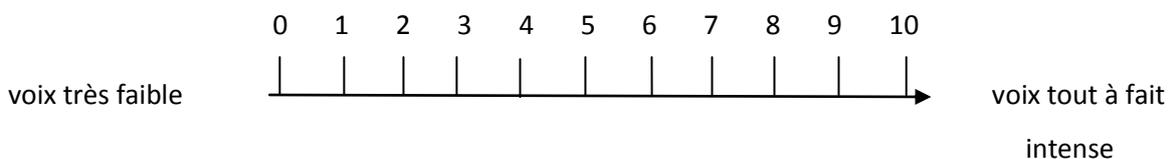
1) Aujourd'hui, quel moyen de communication utilisez-vous principalement ?

- La voix chuchotée     La voix trachéo-oesophagienne (avec un implant) manuelle (VTO)  
 La voix trachéo-oesophagienne (avec un implant) avec kit mains libres  
 La voix oro-oesophagienne (VOO)     Un laryngophone  
 Le papier-crayon  
 Un autre moyen : précisez lequel : .....

2) Concernant votre aisance d'utilisation de ce moyen de communication, où vous situeriez-vous sur l'échelle suivante :



3) Concernant l'intensité de votre voix, où vous situeriez-vous sur l'échelle suivante :



4) Si vous pratiquez la VTO (voix trachéo-œsophagienne), combien de syllabes en moyenne pouvez-vous dire sur un souffle ?

- Entre 1 et 5     Entre 5 et 10     Entre 10 et 15     Plus de 15     Je ne sais pas

5) Si vous pratiquez la VOO (voix oro-œsophagienne), combien de syllabes en moyenne pouvez-vous dire après une injection ?

- 1     2     3     4     5 ou plus     Je ne sais pas

6) Dans les situations suivantes, quel(s) moyen(s) pourriez-vous utiliser ?

- En face à face :  La voix chuchotée     La VTO manuelle     La VTO avec kit mains libres  
 La VOO     Un laryngophone     Le papier-crayon  
 Un autre moyen
  
- Dans un groupe :  La voix chuchotée     La VTO manuelle     La VTO avec kit mains libres  
 La VOO     Un laryngophone     Le papier-crayon  
 Un autre moyen
  
- Au téléphone :  La voix chuchotée     La VTO manuelle     La VTO avec kit mains libres  
 La VOO     Un laryngophone     Le papier-crayon  
 Un autre moyen     Je ne peux pas téléphoner pour l'instant
  
- Avec des inconnus :  La voix chuchotée     La VTO manuelle     La VTO avec kit mains libres  
 La VOO     Un laryngophone     Le papier-crayon  
 Un autre moyen  
 Je n'ai pas encore eu l'occasion de parler à des inconnus

7) Savez-vous quelle(s) partie(s) de votre corps a/ont été retirée(s) lors de la laryngectomie ?     Oui     Non

8) Si oui, laquelle / lesquelles ? .....

9) Portez-vous un implant phonatoire ?     Oui     Non

10) Savez-vous à quoi sert l'implant ?     Oui     Non

11) Si oui, à quoi ? .....

**Si vous pouvez parler en VTO :**

12) Savez-vous de quelle partie de votre corps provient l'air que vous utilisez pour parler ?     Oui     Non

13) Si oui, d'où ? .....

14) Savez-vous ce qui vibre lorsque vous parlez ?     Oui     Non

15) Si oui, de quoi s'agit-il ? .....

**Si vous pouvez parler en VOO :**

16) Savez-vous de quelle partie de votre corps provient l'air que vous utilisez pour parler ?     Oui     Non

17) Si oui, d'où ? .....

18) Savez-vous ce qui vibre lorsque vous parlez ?  Oui  Non

19) Si oui, de quoi s'agit-il ? .....

### **Respiration**

1) Portez-vous une canule ?  Oui  Non

2) Savez-vous à quoi sert la canule ?  Oui  Non

3) Si oui, à quoi ? .....

4) Savez-vous ce qu'est un trachéostome ?  Oui  Non

5) Si oui, de quoi s'agit-il ? .....

6) Portez-vous des protections devant le trou situé dans votre cou ?  Oui  Non

7) Si oui, lesquelles ? .....

8) Savez-vous à quoi servent ces protections ?  Oui  Non

9) Si oui, à quoi ? .....

### **Olfaction**

1) Comment percevez-vous les odeurs ?

Mieux qu'avant la laryngectomie  Comme avant la laryngectomie  Moins bien qu'avant la laryngectomie

2) Savez-vous comment faire pour ressentir une odeur ?  Oui  Non

3) Si oui, comment ? .....

.....

### **Soins**

1) Nettoyez-vous vous-même le trou de votre cou ?  Oui  Non

2) Si non, pourquoi ? .....

3) Qui le nettoie ? .....

4) Si vous possédez un implant, le nettoyez-vous vous-même ?  Oui  Non

5) Si non, pourquoi ? .....

6) Qui le nettoie ? .....

7) Utilisez-vous des protections lorsque vous vous douchez ?  Oui  Non

8) Si oui, pourquoi les utilisez-vous ? .....

9) Savez-vous quels signes peuvent indiquer qu'il faut changer votre implant ?  Oui  Non

10) Si oui, lesquels ? .....

11) Savez-vous quelle conduite vous devez tenir en cas de fuite ?  Oui  Non

12) Si oui, laquelle ? .....

### Déglutition

1) Aujourd'hui, vous pouvez manger ?

Liquide  Semi-liquide  Mixé  Hâché  Sans adaptation  Autre : .....

2) Lorsque vous mangez, avez-vous peur ?  Jamais  Rarement  Parfois  Souvent  Toujours

3) Si oui, pourquoi ? .....

4) Si non, pourquoi ? .....

5) Y a-t-il des aliments que vous ne parvenez pas à manger ?  Oui  Non

6) Si oui, lesquels ? .....

7) Si un aliment bloque, savez-vous ce que vous pouvez faire ?  Oui  Non

8) Si oui, que pouvez-vous faire ? .....

.....

9) Comment percevez-vous le goût des aliments ?

Mieux qu'avant la laryngectomie  Comme avant la laryngectomie  Moins bien qu'avant la laryngectomie

10) Connaissez-vous des raisons pouvant expliquer une perte de goût ?  Oui  Non

11) Si oui, lesquelles ? .....

12) Savez-vous ce que vous pouvez faire afin de pallier cette perte de goût ?  Oui  Non

13) Si oui, que pouvez-vous faire afin de pallier cette perte de goût ? .....

.....

### Autres

1) Quand avez-vous été opéré(e) ? .....

2) Avant votre entrée à Maubreuil, vous étiez-vous renseigné(e) sur la laryngectomie ?  Oui  Non

3) Si oui, par quels moyens ?

Internet  Revue ou Livre  Radio  Association de patients

Télévision  Autre : .....

4) Depuis votre entrée à Maubreuil, vous êtes-vous renseigné(e) sur la laryngectomie ?  Oui  Non

5) Si oui, par quels moyens ?

Internet  Revue ou Livre  Radio  Association de patients

Télévision  Autre : .....

6) Les ateliers de groupe vous ont-ils apporté quelque chose ?  Oui  Non

7) Si oui quoi ?.....

.....

8) Avez-vous déjà effectué un séjour à Maubreuil ?  Oui  Non

9) Si oui, combien de séjours avez-vous déjà effectués à Maubreuil ? .....

10) Si oui, aviez-vous déjà assisté aux ateliers de groupe proposés au sein de Maubreuil ?  Oui  Non

11) Vous êtes ?  Un homme  Une femme

12) Votre date de naissance : ..... Date du jour : .....

Je vous remercie beaucoup pour vos réponses et votre participation à mon travail de recherche.

## Annexe C : Questions objectives du questionnaire et réponses acceptées

### Voix

1) Savez-vous quelle(s) partie(s) de votre corps a/ont été retirée(s) lors de la laryngectomie ?  Oui  Non

Si oui, laquelle / lesquelles ? **le larynx, les cordes vocales**

2) Savez-vous à quoi sert l'implant ?  Oui  Non

Si oui, à quoi ? **à pouvoir parler, à faire passer l'air des poumons**

Si vous pouvez parler en VTO :

3) Savez-vous de quelle partie de votre corps provient l'air que vous utilisez pour parler ?  Oui  Non

Si oui, d'où ? **des poumons, du trachéostome/du trou**

4) Savez-vous ce qui vibre lorsque vous parlez ?  Oui  Non

Si oui, de quoi s'agit-il ? **l'œsophage, la bouche œsophagienne**

Si vous pouvez parler en VOO :

5) Savez-vous de quelle partie de votre corps provient l'air que vous utilisez pour parler ?  Oui  Non

Si oui, d'où ? **la bouche**

6) Savez-vous ce qui vibre lorsque vous parlez ?  Oui  Non

Si oui, de quoi s'agit-il ? **l'œsophage, la bouche œsophagienne**

### RESPIRATION

7) Savez-vous à quoi sert la canule ?  Oui  Non

Si oui, à quoi ? **à maintenir l'ouverture du trachéostome, éviter que le trachéostome ne se referme, fixer les cassettes/mettre un filtre**

8) Savez-vous ce qu'est un trachéostome ?  Oui  Non

Si oui, de quoi s'agit-il ? **le trou**

9) Savez-vous à quoi servent ces protections ?  Oui  Non

Si oui, à quoi ? **réchauffer/filtrer/humidifier l'air, protéger des poussières/saletés, remplacer le nez, fixer les cassettes/parler en VTO**

## OLFACTION

10) Savez-vous comment faire pour ressentir une odeur ?  Oui  Non

Si oui, comment ? **technique de rétro-olfaction (mouvements bouche, mâchoires), par des mouvements de main agitant l'air, à l'aide de la chaleur (vapeurs)**

## SOINS

11) Utilisez-vous des protections lorsque vous vous douchez ?  Oui  Non

Si oui, pourquoi les utilisez-vous ? **pour éviter l'entrée d'eau dans le trachéostome/les poumons**

12) Savez-vous quels signes peuvent indiquer qu'il faut changer votre implant ?  Oui  Non

Si oui, lesquels ? **fuite, toux**

13) Savez-vous quelle conduite vous devez tenir en cas de fuite ?  Oui  Non

Si oui, laquelle ? **se rendre chez l'ORL/au CHU/chez le médecin, épaissir les liquides, arrêter de boire/manger, prendre, mettre un bouchon, changer l'implant**

## DEGLUTITION

14) Lorsque vous mangez, avez-vous peur ?  Jamais  Rarement  Parfois  Souvent  Toujours

Si non, pourquoi ? **jamais car pas de risque de fausse-route/étouffer/avalé de travers**

15) Si un aliment bloque, savez-vous ce que vous pouvez faire ?  Oui  Non

Si oui, que pouvez-vous faire ? **boire, recracher/se faire vomir, déglutir, attendre, utiliser de la sauce en mangeant**

16) Connaissez-vous des raisons pouvant expliquer une perte de goût ?  Oui  Non

Si oui, lesquelles ? **la radiothérapie, l'absence de passage d'air par le nez**

17) Savez-vous ce que vous pouvez faire afin de pallier cette perte de goût ?  Oui  Non

Si oui, que pouvez-vous faire afin de pallier cette perte de goût ? **assaisonner/mettre des exhausteurs de goût, bien mâcher, utiliser la chaleur (vapeurs), même technique que pour l'odorat**

## Annexe D : Tableaux de p-values

Les résultats significatifs sont surlignés de la couleur suivante :

### Tests de comparaison de moyennes pour échantillon apparié

Variable	Test	P-value
Connaissances générales	Shapiro-Wilk	0,59
Connaissances générales	Student	<0,001
Connaissances voix	Shapiro-Wilk	0,057
Connaissances voix	Wilcoxon	0,004
Connaissances respiration	Shapiro-Wilk	0,084
Connaissances respiration	Student	0,129
Connaissances olfaction	Shapiro-Wilk	<0,001
Connaissances olfaction	Wilcoxon	0,035
Connaissances soins	Shapiro-Wilk	0,002
Connaissances soins	Wilcoxon	0,026
Connaissances déglutition	Shapiro-Wilk	0,105
Connaissances déglutition	Student	0,003
Aisance communication	Shapiro-Wilk	0,002
Aisance communication	Wilcoxon	0,019
Intensité voix	Shapiro-Wilk	0,177
Intensité voix	Student	0,002
Qualité de vie générale	Shapiro-Wilk	0,553
Qualité de vie générale	Student	0,023
Qualité de vie : physique	Shapiro-Wilk	0,039
Qualité de vie : physique	Wilcoxon	0,116
Qualité de vie : familial/social	Shapiro-Wilk	<0,001
Qualité de vie : familial/social	Wilcoxon	0,131
Qualité de vie : émotionnel	Shapiro-Wilk	0,061
Qualité de vie : émotionnel	Student	0,139
Qualité de vie : fonctionnel	Shapiro-Wilk	0,141
Qualité de vie : fonctionnel	Student	0,750
Qualité de vie : H&N	Shapiro-Wilk	0,328
Qualité de vie : H&N	Student	0,186

**Tests de comparaison de moyennes pour échantillon apparié pour les items du questionnaire de qualité de vie**

<b>Variable</b>	<b>Test</b>	<b>P-value</b>
« je manque d'énergie »	Shapiro-Wilk	0,009
« je manque d'énergie »	Wilcoxon	0,437
« j'ai des douleurs »	Shapiro-Wilk	< 0,001
« j'ai des douleurs »	Wilcoxon	1,000
« je me sens proche de mes amis »	Shapiro-Wilk	0,003
« je me sens proche de mes amis »	Wilcoxon	0,079
« je me sens proche de mon partenaire »	Shapiro-Wilk	< 0,001
« je me sens proche de mon partenaire »	Wilcoxon	0,203
« mes amis me soutiennent »	Shapiro-Wilk	< 0,001
« mes amis me soutiennent »	Wilcoxon	0,430
« ma famille me soutient »	Shapiro-Wilk	< 0,001
« ma famille me soutient »	Wilcoxon	0,301
« je suis satisfait de ma vie sexuelle »	Shapiro-Wilk	0,008
« je suis satisfait de ma vie sexuelle »	Wilcoxon	1,00
« je me sens nerveux »	Shapiro-Wilk	0,005
« je me sens nerveux »	Wilcoxon	0,078
« je suis préoccupé par l'idée de mourir »	Shapiro-Wilk	< 0,001
« je suis préoccupé par l'idée de mourir »	Wilcoxon	0,792
« je suis satisfait de ma qualité de vie »	Shapiro-Wilk	< 0,001
« je suis satisfait de ma qualité de vie »	Wilcoxon	1,00
« ma voix garde sa qualité et sa force habituelle »	Shapiro-Wilk	0,319
« ma voix garde sa qualité et sa force habituelle »	Student	0,165

**Tests pour échantillons indépendants**

<b>Variable 1</b>	<b>Variable 2</b>	<b>Test</b>	<b>P-value</b>
Evolution H&N	Odorat	Shapiro-Wilk	0,250
Evolution H&N	Odorat	Levene	0,741
Evolution H&N	Odorat	Student	0,484
Evolution H&N	Goût	Shapiro-Wilk	0,685/0,300
Evolution H&N	Goût	Levene	0,903
Evolution H&N	Goût	Student	0,803
Evolution H&N	Curage	Shapiro-Wilk	0,249/0,721
Evolution H&N	Curage	Levene	0,342
Evolution H&N	Curage	Student	0,463
Evolution H&N	Radiothérapie	Shapiro-Wilk	0,650/0,160
Evolution H&N	Radiothérapie	Levene	0,321
Evolution H&N	Radiothérapie	Student	0,576
Evolution H&N	Chimiothérapie	Shapiro-Wilk	0,249/0,721
Evolution H&N	Chimiothérapie	Levene	0,342
Evolution H&N	Chimiothérapie	Student	0,463
Evolution qualité de vie	Odorat	Shapiro-Wilk	0,477
Evolution qualité de vie	Odorat	Levene	0,485
Evolution qualité de vie	Odorat	Student	0,333
Evolution qualité de vie	Goût	Shapiro-Wilk	0,212/0,687
Evolution qualité de vie	Goût	Levene	0,993
Evolution qualité de vie	Goût	Student	0,236
Evolution qualité de vie	Curage	Shapiro-Wilk	0,949/0,913
Evolution qualité de vie	Curage	Levene	0,028
Evolution qualité de vie	Curage	Welch	0,785
Evolution qualité de vie	Radiothérapie	Shapiro-Wilk	0,066/0,481
Evolution qualité de vie	Radiothérapie	Mann-Whitney	0,813
Evolution qualité de vie	Chimiothérapie	Shapiro-Wilk	0,874/0,492
Evolution qualité de vie	Chimiothérapie	Levene	0,336
Evolution qualité de vie	Chimiothérapie	Student	0,914

**Tests de corrélation à l'aide d'un test de Spearman**

<b>Variable 1</b>	<b>Variable 2</b>	<b>P-value</b>
Evolution connaissances	Evolution qualité de vie	0,976
Evolution connaissances	Durée post-opératoire	0,556
Evolution connaissances	Nombre de séjours	0,019 (0,004 si test corrélation négative)
Evolution connaissances	Evolution intensité voix	0,523
Evolution connaissances	Evolution aisance communication	0,505
Evolution connaissances	Age	0,348
Evolution qualité de vie	Durée post-opératoire	0,306
Evolution qualité de vie	Evolution aisance communication	0,092
Evolution qualité de vie	Evolution intensité voix	0,445
Evolution qualité de vie	Nombre de séjours	0,933
Evolution qualité de vie	Age	0,459
Evolution connaissances	Evolution « je me sens nerveux »	0,511
Connaissances pré-test	Durée post-topératoire	0,040
Connaissances pré-test	Durée post-topératoire	0,020 (si test corrélation positive)
Connaissances pré-test	Nombre de séjours	0,004
Connaissances pré-test	Nombre de séjours	0,002

**Tests du  $\chi^2$  d'indépendance**

<b>Variable 1</b>	<b>Variable 2</b>	<b>P-value</b>
Fait d'avoir ou non subi de la radiothérapie	Perception du goût	0,010
Evolution des connaissances	Age (par rapport à la moyenne de l'échantillon)	0,795
Evolution qualité de vie (oui/non)	Fait d'avoir ou non subi de la chimiothérapie	0,573
Evolution qualité de vie (oui/non)	Fait d'avoir ou non subi de la radiothérapie	1,000
Evolution qualité de vie (oui/non)	Perception du goût	0,371
Evolution qualité de vie (oui/non)	Odorat	0,389
Evolution qualité de vie (oui/non)	Voix possibles	0,792

## Annexe E : Graphiques illustrant les résultats

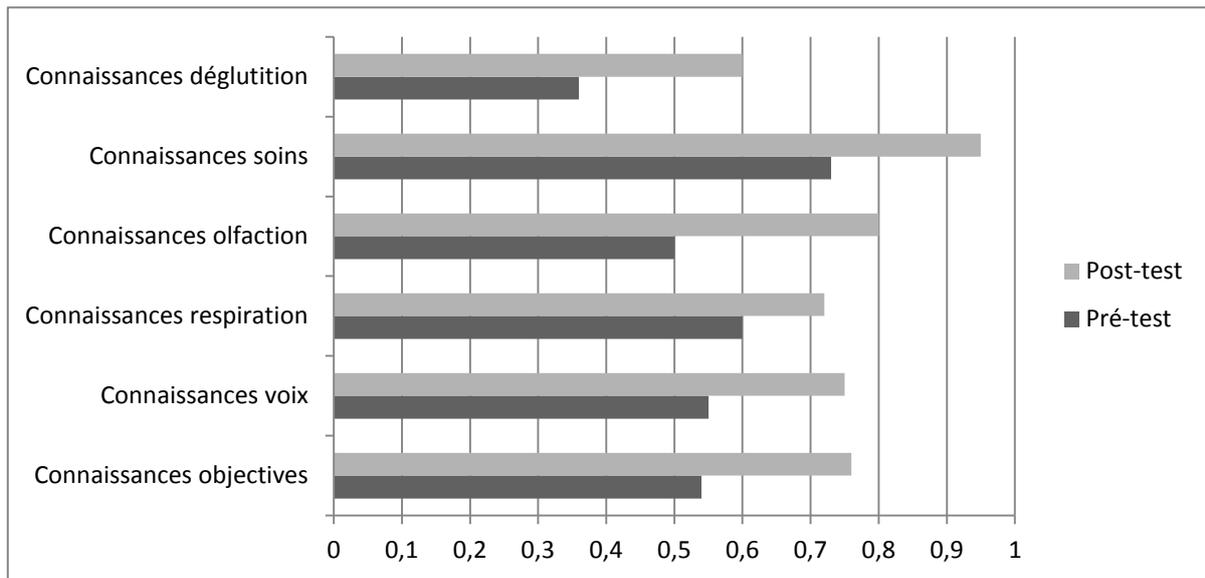


Figure 16 : Évolution des connaissances au cours du séjour

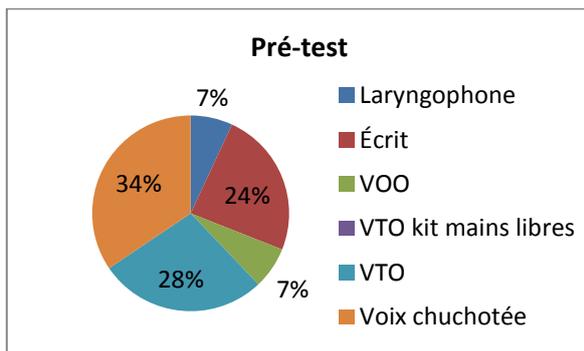


Figure 17 : Moyens de communication pouvant être utilisés lors du pré-test

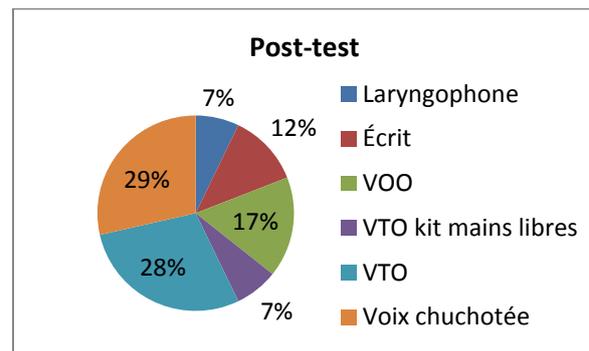
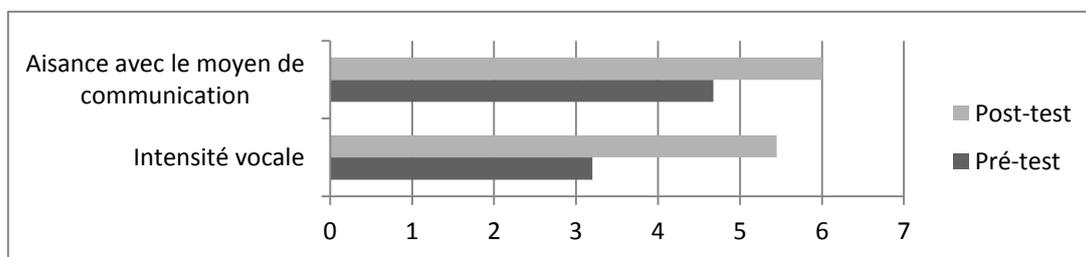


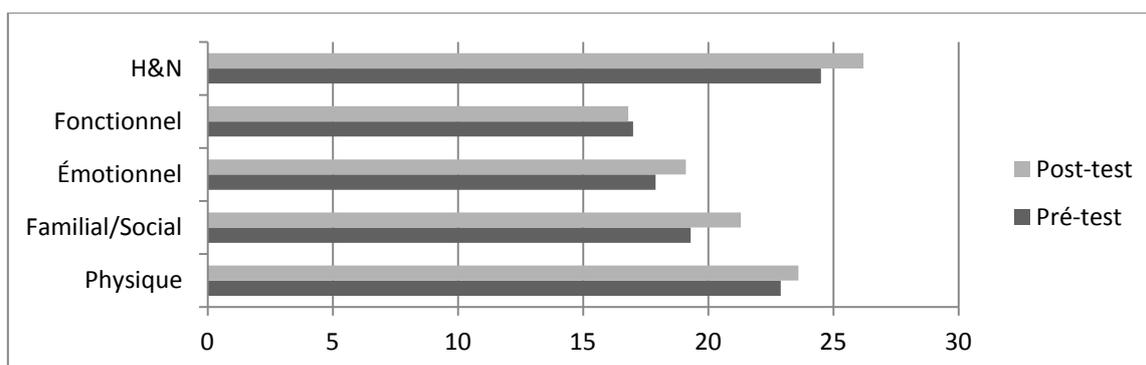
Figure 18 : Moyens de communication pouvant être utilisés lors du post-test

**Tableau 10 : Évolution des moyens de communication selon les situations**

		Voix chuchotée	VTO	VTO avec kit mains libre	VOO	Laryngophone	Papier-crayon	Autre (message, gestes)	Ne peut pas téléphoner pour l'instant	Pas encore l'occasion de parler à des inconnus
<b>Face à face</b>	Pré	10	8	2	2	2	3	1		
	Post	8	13	4	5	2	3			
<b>En groupe</b>	Pré	8	8	1	1	2	5	1		
	Post	5	10	2	3	2	4			
<b>Au téléphone</b>	Pré		6	2	1	1			11	
	Post		8	1		2		2	10	
<b>Avec des inconnus</b>	Pré	4	5	1	1	1	4	1		5
	Post	5	10	1	1	2	5	1		2



**Figure 19 : Évolution de l'intensité vocale et l'aisance avec le moyen de communication**



**Figure 20 : Évolution des réponses moyennes par domaine du questionnaire de qualité de vie**



**Titre du Mémoire : Évaluation d'ateliers d'éducation pour des patients laryngectomisés totaux.**

---

**RÉSUMÉ**

La laryngectomie totale entraîne de nombreuses conséquences altérant la qualité de vie des patients. Pour apprendre à vivre avec ces conséquences, des ateliers d'éducation peuvent leur être proposés. Notre étude a évalué, à l'aide de questionnaires, les connaissances et la qualité de vie des patients avant et après les ateliers d'éducation menés au sein du centre hospitalier de Maubreuil, à Saint-Herblain. Au cours de leur séjour, les connaissances des patients ont très significativement augmenté et leur qualité de vie a significativement augmenté. Ces ateliers d'éducation ont donc un réel intérêt : permettre aux patients d'accroître leurs connaissances et leur savoir-vivre avec les conséquences de la chirurgie. Il reste toutefois essentiel de considérer l'ensemble des facteurs pouvant également influencer l'augmentation de la qualité de vie.

---

**MOTS-CLÉS**

**Ateliers d'éducation, Connaissances, Laryngectomie totale, Qualité de vie**

---

**ABSTRACT**

Total laryngectomy has many consequences which alter the quality of life of patients. To learn how to live with these consequences, educational workshops can be proposed. Our study evaluated, through questionnaires, the knowledge and quality of life of patients before and after the educational workshops conducted at the hospital center of Maubreuil, Saint-Herblain. During their stay, patients' knowledge increased very significantly and their quality of life significantly increased. These educational workshops have therefore a real interest : enable patients to enhance their knowledge and learn how to live with the surgery consequences. However, it remains essential to consider all the factors that can also influence the quality of life improvement.

---

**KEYWORDS**

**Educational workshop, Knowledge, Quality of life, Total laryngectomy**