

Université de Nantes

Unité de Formation et de Recherche – « Médecine et Techniques Médicales »
Année Universitaire 2011-2012

Mémoire présenté en vue de l'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie

L'information par les chirurgiens ORL aux patients laryngectomisés totaux: place de l'orthophonie et des systèmes de réhabilitation vocale et respiratoire.

Présenté par Marie Lurson
(18/02/1989)

Président du jury :	M. le Pr Malard Olivier, ORL et chirurgien cervico-facial
Directrice de mémoire :	Mme Chopineaux Valérie, orthophoniste, directrice pédagogique de l'école d'orthophonie de Nantes, enseignante.
Membres du jury :	M. le Dr Ferron Christophe, ORL et chirurgien cervico-facial Mme Weisz-Boisard Justine, orthophoniste

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

Sommaire

Introduction.....	7
PARTIE THEORIQUE	8
I. Le larynx, cancer et réadaptation	9
1. Anatomie et physiologie du larynx	9
1.1 Anatomie ,,	9
1.1.1 Etages du larynx	9
1.1.2 Les cartilages.....	10
1.1.3 La musculature ,	13
1.1.4 Vascularisation et innervation du larynx :	16
1.2 Physiologie	17
1.2.1 La phonation	17
1.2.2 La respiration	17
1.2.3 Le rôle sphinctérien.....	17
1.2.4 La déglutition.....	18
2. Cancers	19
2.1 Le cancer	19
2.2 Epidémiologie ,,	19
2.3 Facteurs de risque ,	21
2.3.1 Le tabac	21
2.3.2 L'alcool.....	21
2.3.3 Les facteurs de risque professionnels.....	22
2.3.4 Autres	22
2.4 Sémiologie ,	22
3. Diagnostic et thérapeutiques.....	23
3.1 Examens ,	23
3.1.1 Le bilan locorégional	23
3.1.2 Le bilan à distance	24
3.2 Décision d'une laryngectomie totale	24
3.3 Traitements	24
3.3.1 Opération: ,	24

3.3.2 Radiothérapie	26
3.3.3 Chimiothérapie	27
4. Conséquences des traitements	28
4.1 Modifications anatomiques	28
4.2 Conséquences de l'intervention chirurgicale	28
4.3 Les conséquences de la radiothérapie et de la chimiothérapie ,	33
4.3.1 Conséquences communes.....	33
4.3.2 Conséquences propres à la radiothérapie ,	34
4.3.3 Conséquences propres à la chimiothérapie.....	35
4.4 Conséquences psychologiques	36
4.4.1 Conséquences dues à l'annonce et au vécu du cancer.....	36
4.4.2 Conséquences dues à la perte de la voix	38
4.4.3 Qualité de vie	38
II. Réhabilitations.....	40
1. Prise en charge orthophonique ,,.....	40
1.1 Les prémices de la rééducation.....	40
1.1.1 Explication du nouveau schéma corporel	40
1.1.2 Présentation du matériel ORL et de son entretien	40
1.1.3 Indépendance des souffles	41
1.2 La Voix Oro-Œsophagienne (VOO)	41
1.3 La Voix Trachéo-Œsophagienne (VTO)	47
1.4 Voix prothétique	51
1.5 L'odorat et le mouchage nasal	52
1.5.1 Se moucher.....	52
1.5.2 Sentir	52
1.5.3 L'expectoration.....	53
2. Matériel ORL.....	54
2.1 Présentation du matériel ,, ,	54
2.1.1 Les canules	54
2.1.2 Protections trachéales	55
2.1.3 Implants phonatoires.....	56
2.1.4 Prothèses vocales électroniques	57
2.1.5 Embases adhésives.....	57

2.1.6	Protège-douche	57
2.1.7	L'implant avec valve automatique	58
2.1.8	Bouchon anti-fuite	58
2.2	Matériel et qualité de vie , ,	59
2.3	Un véritable marché, des intérêts financiers.....	60
III.	L'information	65
1.	Donner une information vraie et complète : principes et obstacles , ,	65
1.1	Principes.....	65
1.2	Les obstacles à la vérité	67
2.	Obligation ,	70
2.1	Historique	70
2.2	Aujourd'hui	71
2.2.1	Recommandations de l'ANAES	71
2.2.2	Textes de loi.....	71
2.2.3	Plan cancer 2003-2007	72
2.2.4	Plan cancer 2009-2013	74
3.	Ethique , , ,	75
4.	Moyens mis en œuvre	77
4.1	Les chirurgiens ,	77
4.2	Les entretiens pluridisciplinaires.....	78
4.3	Soutien des rééducateurs	79
4.4	Accompagnement psychologique du patient et de sa famille ,	79
4.5	Les associations de malades	80
5.	Un exemple : la consultation d'annonce au CHU de Nantes	81
	PARTIE PRATIQUE	84
I.	Problématique et hypothèses	85
II.	Méthodologie	87
1.	Les questionnaires aux chirurgiens.....	87
1.1	La population.....	87
1.2	Le matériel	88
1.2.1	Construction de l'outil	88
1.2.2	Passation.....	94
1.3	Le recueil et la construction des données	94

2. Les entretiens avec les patients.....	95
2.1 La population	95
2.2 Les modalités	95
2.3 Déroulement de l'entretien	100
2.4 Le recueil et la construction des données	101
3. La consultation des dossiers.....	102
3.1 La population.....	102
3.2 Le matériel.....	102
3.3 Le recueil et la construction des données	103
III. Présentation et analyse des résultats	104
1. Concernant l'enquête auprès des chirurgiens.....	104
Questions concernant les habitudes des chirurgiens	104
Questions concernant l'information au patient.....	106
Questions concernant la connaissance de l'orthophonie.....	114
Comparaison entre connaissance du matériel et prescription	118
2. Résultats concernant les entretiens avec les patients	123
3. Comparaison chirurgiens – patients.....	136
4. Concernant l'étude des dossiers.....	143
4.1 Protections trachéales :	144
4.2 Au niveau de l'implant :	145
4.3 Le délai entre l'intervention chirurgicale et l'arrivée au centre hospitalier de Maubreuil :	147
IV. Observations de stage	151
V. Discussion des résultats.....	153
1. Critique de la méthodologie	153
1.1 L'enquête auprès des chirurgiens :	153
1.2 L'entretien auprès des patients :	154
1.3 L'étude de dossiers :	154
2. Validation et invalidation des hypothèses	155
VI. Et après ?	157
VII. Conclusion	158
Bibliographie.....	159
Mémoires d'orthophonie :	164
Annexes.....	166

Annexe I : Lettre aux chirurgiens	166
Annexe II : Questionnaire aux chirurgiens	167
Enquête auprès des chirurgiens ORL	167
Informations au patient.....	168
L'orthophonie.....	171
Annexe III : Consentement écrit des patients.....	173
Annexe IV : Questionnaire aux patients.....	174
Questionnaire aux patients ayant subi une laryngectomie totale.....	174
Annexe V : Grille de réponses	176

Introduction

La laryngectomie totale est une opération chirurgicale nécessitant une réhabilitation vocale et respiratoire grâce à une prise en charge orthophonique et à l'utilisation de systèmes spécifiquement conçus à l'intention de ces patients (protections trachéales, implants phonatoires, protège-douche, etc.).

Le futur opéré reçoit un certain nombre d'informations durant son hospitalisation concernant la prise en charge orthophonique et le matériel de réhabilitation.

Au centre hospitalier de Maubreuil à Carquefou (Loire-Atlantique), des personnes laryngectomisées viennent pour des stages intensifs auprès notamment d'orthophonistes. Au sein de cette structure, il a été constaté que le parcours de certains patients était semé d'embûches : quelques-uns quittent l'hôpital sans protection trachéale, d'autres commencent un suivi orthophonique plusieurs mois après leur opération...

Nous avons donc décidé de travailler sur l'information que les chirurgiens ORL fournissent à leurs patients concernant l'acquisition d'une nouvelle voix ainsi que l'utilisation des systèmes de réhabilitation qui leur sont dédiés. Que savent précisément les chirurgiens et que disent-ils préférentiellement aux opérés ?

Ainsi, au moyen de questionnaires auprès de 26 chirurgiens ORL, d'entretiens auprès de 14 patients et d'une étude de 97 dossiers, nous avons tenté de cerner ce qui pouvait être amélioré dans la connaissance et la transmission de ces éléments.

Concernant la partie théorique, dans un premier temps, nous rappellerons l'anatomie, les techniques chirurgicales et les conséquences des traitements du cancer. Puis les techniques de réhabilitations vocale et respiratoire seront exposées. Enfin, nous ferons le point sur les obligations, les positions éthiques et les moyens mis en œuvre vis-à-vis de l'information du patient.

Dans la partie pratique, après une présentation méthodologique des outils choisis, chaque type de données (questionnaires, entretiens et dossiers) sera analysé indépendamment puis des comparaisons seront effectuées. Nous tenterons alors d'expliquer pourquoi l'information n'est pas toujours optimale et comment l'améliorer. Ces observations auront pour but d'homogénéiser le suivi des personnes laryngectomisées en insistant sur la nécessité d'une réhabilitation vocale et respiratoire complète.

PARTIE THEORIQUE

I. Le larynx, cancer et réadaptation

1. Anatomie et physiologie du larynx

1.1 Anatomie ^{16, 20, 21}

Le larynx est une structure anatomique complexe située dans la partie haute et moyenne du cou. Il s'ouvre dans la partie supérieure de l'hypopharynx, et se poursuit en bas et en avant par la trachée. Il s'agit d'un tube coudé qui est formé d'une charpente ostéo-cartilagineuse.

A l'âge adulte, le larynx mesure environ 45 mm de longueur, 40 mm de diamètre transversal et 35 mm de diamètre sagittal. Il est à la hauteur des cervicales C4 à C6.

1.1.1 Etages du larynx

L'intérieur du larynx se divise en trois étages, délimités par les cordes vocales :

- L'étage glottique correspondant aux plis vocaux : il s'agit de deux replis muqueux ligamenteux et musculaires, blancs et lisses qui se rapprochent lors de la phonation et s'écartent pour la respiration. Le tiers postérieur de chaque corde est essentiellement cartilagineux et est arrimé à l'apophyse vocale du cartilage aryénoïde lui correspondant. Tandis que les deux tiers antérieurs constituent la corde membraneuse qui est un ligament musculaire. Les plis vocaux ainsi que l'espace se situant entre les deux déterminent la glotte.
- L'étage sus-glottique se divise en deux parties : la partie supérieure, la margelle laryngée, est une zone de transition avec l'oropharynx et l'hypopharynx. La partie inférieure, appelée vestibule, comporte les bandes ventriculaires : il s'agit de deux bourrelets muqueux qui participent à la fermeture du larynx lors de la déglutition.
- L'étage sous-glottique comporte le cartilage cricoïde et communique avec le premier anneau trachéal.

[16] Anatomie clinique, tome 2, P. Kamina

[20] ORL, pathologie cervico-faciale, F. Legent et al

[21] Anatomie et physiologie humaines, E.N. Marieb

1.1.2 Les cartilages

Les principaux cartilages qui le forment sont de haut en bas:

- L'épiglotte,

C'est une lamelle de cartilage souple et mince en forme de pétale. Sa pointe inférieure s'attache dans l'angle rentrant du cartilage thyroïde grâce au ligament thyro-épiglottique. Sa face postérieure est recouverte de muqueuse laryngée.

Seuls les deux tiers inférieurs de sa face antérieure ainsi que sa face postérieure sont laryngées. L'épiglotte se rabat sur l'orifice laryngé lors du deuxième temps de la déglutition.

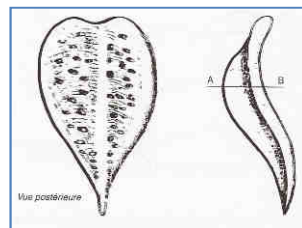


Figure 1: Vue postérieure et vue latérale de l'épiglotte

La voix, tome 1. F. Le Huche et A. Allali

- Le cartilage thyroïde,

Il s'agit du bouclier du larynx. Il est composé de deux lames quadrilatères qui se rejoignent médialement par une saillie appelée proéminence laryngée ou pomme d'Adam.

L'angle formé est de 90° chez l'homme et 120° chez la femme. Chaque lame thyroïdienne se termine par deux cornes, l'une supérieure (grande corne) et l'autre inférieure (petite corne).

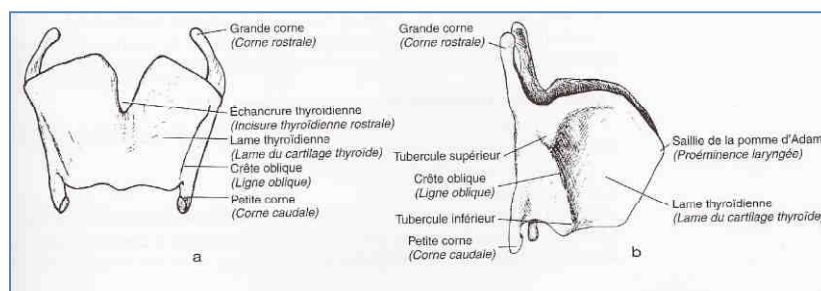


Figure 2: Vue de face (a) et vue de profil (b) du cartilage thyroïde

La voix, tome 1. F. Le Huche et A. Allali

- Les deux cartilages aryténoïdes,

Ils sont symétriques et mobiles et ont un rôle physiologique capital. De forme pyramidale à base triangulaire, ces cartilages se trouvent au-dessus de l'anneau cricoïdien. La base repose sur le bord supérieur du chaton du cartilage cricoïde (articulation crico-aryténoïdienne).

L'angle antérieur de la base se prolonge pour former l'apophyse vocale où s'insère le pli vocal.

L'angle externe de cette base se prolonge pour former l'apophyse musculaire.

Un petit cartilage nommé corniculé peut être présent au sommet de l'aryténoïde.

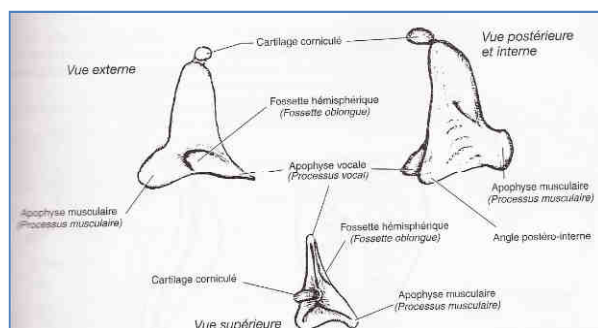


Figure 3: vues du cartilage aryténoïde droit

La voix, tome 1. F. Le Huche et A. Allali

- Le cartilage cricoïde,

En forme de bague dont l'arc antérieur est moins haut que la lame postérieure, il est situé sous le cartilage thyroïde. La partie postérieure se nomme le chaton cricoïdien. Tandis que l'arc cricoïdien désigne la partie antérieure de ce cartilage.

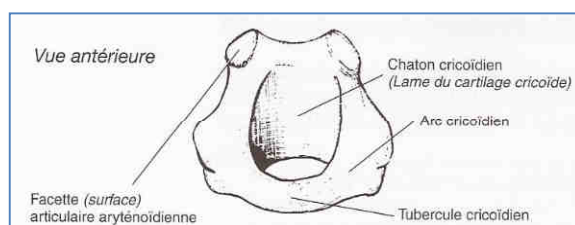


Figure 4: Vue antérieure du cartilage cricoïde

La voix, tome 1. F. Le Huche et A. Allali

Ces éléments sont reliés entre eux par des ligaments et des muscles et l'ensemble est recouvert de muqueuse sur les faces endolaryngées. Le périchondre couvre lui les faces externes.

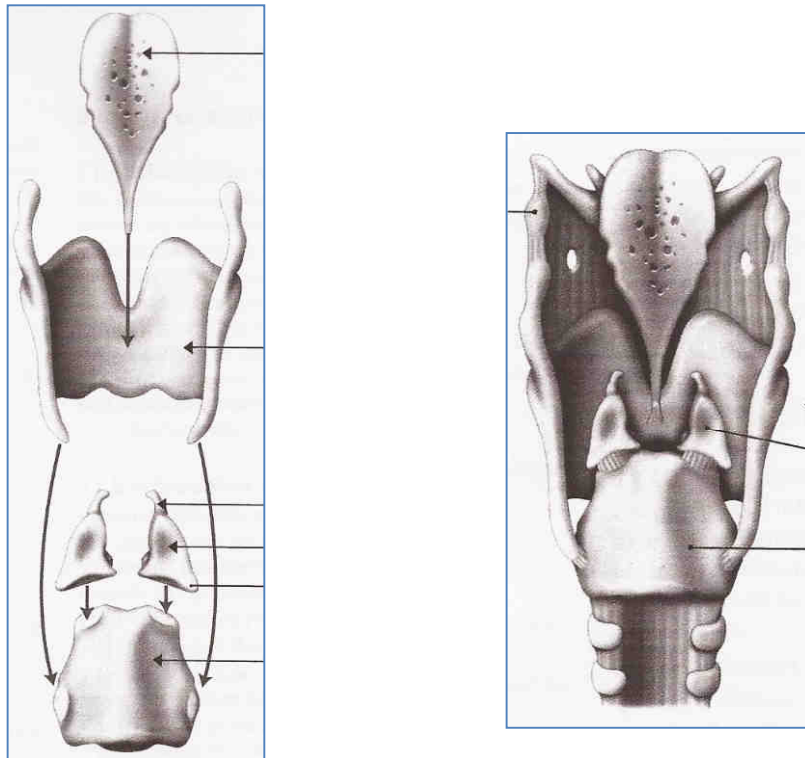


Figure 5: Vues postérieures du larynx

Anatomie clinique, tome 2. P. Kamina

1.1.3 La musculature ^{7, 18}

La musculature du larynx est d'une part intrinsèque et d'autre part extrinsèque.

Les muscles intrinsèques du larynx

Ils sont divisés en trois catégories :

- Les muscles tenseurs du larynx :

- les crico-thyroïdiens, deux muscles pairs.

Ce sont les seuls muscles du larynx innervés par le nerf laryngé supérieur. Chacun s'insère en bas sur la face antéro-externe de l'arc cricoïdien pour se terminer en haut au bord inférieur du cartilage thyroïde.

Leur action permet le mouvement de bascule du cartilage thyroïde sur le cartilage cricoïde grâce à l'articulation crico-aryténoïdienne.

- Les muscles dilatateurs de la glotte:

- le crico-aryténoïdien postérieur.

Il s'insère sur la face postérieure du chaton cricoïdien et se dirige en haut et en dehors pour finir sur la face postéro-interne de l'apophyse musculaire de l'aryténoïde.

Ce muscle est le seul adducteur. Il attire l'apophyse musculaire en arrière et ainsi fait pivoter le cartilage aryténoïde vers le dehors, entraînant l'ouverture de la glotte.

- Les muscles constricteurs de la glotte:

- le crico-aryténoïdien latéral

Il s'insère en bas sur la partie latérale du bord supérieur de l'arc cricoïdien et se dirige en arrière et en haut. Il se termine sur l'apophyse musculaire qu'il tire vers l'avant. Cette tension fait pivoter l'apophyse vocale vers le dedans et donc entraîne la fermeture de la glotte.

[7] ORL, Anatomie, P. Bonfils et J.M. Chevallier

[18] La voix : anatomie et physiologie des organes de la voix et de la parole, F. Le Huche et A. Allali

- l'inter-aryténoïdien

C'est le seul muscle impair. Il est constitué de 3 faisceaux: un transversal et deux obliques.

L'inter-aryténoïdien transverse unit les faces postérieures des cartilages aryténoïdes.

Les inter-aryténoïdiens obliques partent chacun de l'apophyse musculaire d'un aryténoïde pour se fixer sur l'extrémité supérieure de l'autre aryténoïde.

Ce muscle a donc pour action de rapprocher les deux aryténoïdes l'un de l'autre.

- le thyro-aryténoïdien supérieur

Ce muscle s'insère dans l'angle rentrant du thyroïde, dans sa partie supérieure. Il se dirige en bas et en arrière pour venir se fixer sur l'apophyse musculaire de l'aryténoïde.

Il entre dans la constitution des bandes ventriculaires et est pair.

- le thyro-aryténoïdien inférieur

Il s'insère également dans l'angle rentrant du thyroïde mais plus bas. Il se dirige en arrière. Sa couche externe se divise et se termine de haut en bas:

- sur le bord externe du cartilage aryténoïde,
- dans le repli aryténo-épiglottique,
- sur le bord latéral de l'épiglotte.

Sa couche interne quant à elle constitue le pli vocal en s'attachant sur l'apophyse vocal de l'aryténoïde.

Ce muscle a donc une double fonction: sphinctérienne et phonatoire. Il s'agit du muscle de la corde vocale, il est donc le plus directement impliqué dans la production phonatoire. Ce muscle est par conséquent pair.

Musculature extrinsèque

L'ensemble de ces muscles permet au larynx d'effectuer des mouvements verticaux.

Avant de décrire l'ensemble de ces muscles, nous ferons une rapide description de l'os hyoïde qui n'appartient pas au larynx mais sur lequel s'insèrent bon nombre de muscles extrinsèques.

L'os hyoïde est un demi-anneau situé au-dessus du cartilage thyroïde. On appelle « corps » la partie centrale et « grandes cornes » les parties qui le prolongent de chaque côté.

- Les muscles sous-hyoïdiens:

- Plan profond

1. le sterno-thyroïdien

C'est un muscle pair qui naît de la face antérieure du cartilage thyroïde et se termine sur le tiers interne de la clavicule. Les deux muscles sterno-thyroïdiens sont contigus à leur extrémité inférieure et s'écartent l'un de l'autre vers le haut.

Leur contraction abaisse le cartilage thyroïde et donc le larynx.

2. le thyro-hyoïdien

Ce muscle pair commence au niveau du cartilage thyroïde, là où le précédent se termine. Il s'insère plus haut sur le bord inférieur du corps de l'os hyoïde. Il fait partie des muscles élévateurs du larynx.

- Plan superficiel

1. le sterno-cléido-hyoïdien

Il naît sur le bord de l'extrémité interne de la clavicule pour terminer sur le bord inférieur de l'os hyoïde. Sa contraction abaisse l'os hyoïde et donc le larynx. Il s'agit d'un muscle pair.

2. l'omo-hyoïdien

Celui-ci naît au bord supérieur de l'omoplate et se dirige en avant, en dedans et en haut pour s'insérer sur le bord inférieur de l'os hyoïde.

C'est un muscle pair dont l'action est d'abaisser le larynx

- Les muscles sus-hyoïdiens:

- le génio-hyoïdien

Ce muscle appartient aux releveurs du larynx. Il est pair et commence sur la face antérieure du corps de l'os hyoïde pour aller en avant et en haut. Il se termine sur la mandibule et entre dans la constitution du plancher buccal.

- le mylo-hyoïdien

Il naît sur la face postérieure du corps du maxillaire inférieur pour finir sur la face antérieure et le bord inférieur de l'os hyoïde. Ce muscle pair appartient également au plancher de la cavité orale et est un muscle releveur du larynx.

- le digastrique

C'est un muscle pair formé de deux ventres réunis par un tendon intermédiaire. Le ventre postérieur part du processus mastoïde et descend en bas, en avant et en dedans. Le tendon passe un peu au-dessus de l'os hyoïde puis le ventre antérieur se poursuit pour s'insérer sur le bord inférieur de la mandibule. Il participe à la constitution du plancher buccal.

Ce muscle appartient aux muscles releveurs du larynx.

- le stylo-hyoïdien

Il s'insère en haut sur l'apophyse styloïde et se termine en bas sur la partie voisine de la grande corne de l'os hyoïde.

Le stylo-hyoïdien participe à l'élévation du larynx.

1.1.4 Vascularisation et innervation du larynx²⁵:

La mobilité et la sensibilité du larynx sont assurées par le nerf vague qui se divise en deux branches : le nerf laryngé supérieur et le nerf laryngé inférieur ou récurrent.

- Le nerf récurrent innerve tous les muscles intrinsèques du larynx excepté le crico-thyroïdien, il assure la motricité du larynx : c'est le seul nerf permettant l'abduction glottique.
- Le nerf laryngé supérieur garantit lui, l'innervation sensitive de l'organe ainsi que l'innervation du muscle crico-thyroïdien.

La vascularisation est assurée par les artères laryngée supérieure, laryngée postérieure et crico-thyroïdienne. Les systèmes veineux et artériel sont similaires.

Il existe un réseau lymphatique sus-glottique ainsi qu'un réseau sous-glottique, qui sont bien distincts l'un de l'autre.

[25] ORL, P. Tran Ba Huy

1.2 Physiologie ²⁷

Le larynx possède quatre fonctions essentielles :

1.2.1 La phonation

En effet, il est l'organe essentiel de la phonation, propriété exclusive de l'espèce humaine. Cette activité nécessite le rapprochement, la tension et la vibration des plis vocaux. On a pu observer que cette vibration mettait en jeu trois composantes : horizontale, verticale et ondulatoire. Cette ondulation permet la mise en vibration du flux d'air expiré. Néanmoins, le phénomène fait intervenir des nombreux autres mécanismes. Ainsi, l'ensemble des cavités aériennes supérieures (pharynx, cavité orale, cavité nasale, lèvres) participe à la résonance de la vibration, agissant chacune comme un filtre fréquentiel. Les propriétés physiques de chaque individu vont par conséquent entraîner les caractéristiques de chaque voix humaine.

1.2.2 La respiration

Le larynx se situe juste au-dessous du carrefour entre les voies respiratoires et les voies digestives. C'est donc par là que s'engouffre l'air lorsqu'il a dépassé l'oropharynx. A l'inspiration, les plis vocaux sont légèrement écartés, la glotte est tirée vers le bas. En inspiration forcée, les cordes vocales se replient en quelque sorte vers le haut en direction des ventricules laryngés. Lors de l'expiration, la glotte se referme, les aryténoïdes se déplacent vers l'avant et le bas. Les plis vocaux sont alors quasiment accolés.

1.2.3 Le rôle sphinctérien

Cet organe a également un rôle sphinctérien. Lors d'un effort, dans la pratique d'un sport ou pendant la défécation, les cordes vocales et les plis vestibulaires se serrent et s'opposent ainsi au passage de l'air. Il n'y a alors plus d'air dans la lumière laryngée, la fermeture est hermétique. Ce phénomène entre également en jeu dans la toux et l'éternuement.

1.2.4 La déglutition

Enfin, le larynx a un rôle dynamique lors de la déglutition. En effet, le larynx a pour tâche de fermer les voies respiratoires à chaque passage de bolus alimentaire. Si cette fermeture n'a pas lieu, cela entraîne des fausses routes qui conduisent à des complications pulmonaires parfois graves.

Il existe cinq barrières :

- le recul de la base de langue
- la bascule de l'épiglotte
- l'accolement des bandes ventriculaires
- l'adduction des plis vocaux
- l'ascension laryngée.

On peut donc se rendre compte de l'importance du rôle du larynx dans la protection des voies respiratoires.

2. Cancers

2.1 Le cancer ⁵³

Le cancer correspond à une prolifération anarchique de cellules modifiées. Habituellement, l'organisme parvient à rétablir ces modifications mais quand une cellule devient cancéreuse, elle perd sa capacité de réparation. Elle se multiplie alors et forme bientôt une masse cancéreuse appelée tumeur maligne. Cette prolifération entrave le fonctionnement ordinaire de l'organe touché. Puis cela se dissémine par les voies lymphatique et sanguine. Les cellules peuvent ainsi migrer et se fixer sur d'autres organes, ce que l'on appelle des métastases.

Concernant les cancers du larynx, la plupart (90%)¹⁰ sont des carcinomes épidermoïdes : ils touchent les cellules de la muqueuse. Mais il peut également s'agir de lymphomes malins (système lymphatique), de sarcomes (cancer se développant au dépend du tissu conjonctif : os, muscle, sang) ou de carcinomes non-épidermoïdes

Les carcinomes épidermoïdes des voies aéro-digestives supérieures (VADS) sont la conséquence d'une lésion de la muqueuse, dans la plupart des cas favorisée par une intoxication alcoolotabagique.

19

2.2 Epidémiologie ^{9,15,26,52}

Il existe une grande variabilité géographique de l'incidence des cancers des VADS de par le monde. En effet, on constate des taux particulièrement élevés à Singapour, Hong-Kong (cancers du cavum dus au virus de l'EBV), en Uruguay et en France. Au contraire, on relève des taux bas dans les pays scandinaves, en Grèce et au Japon.

Au sein même de la France, les régions ne sont pas à égalité et un nombre plus important de cancers se déclarent dans le Nord, la Normandie, la Bretagne, l'Alsace et l'Ile de France. Chaque année, on diagnostique en France 23.000 nouveaux cas et on dénombre 13.000 décès.

[9] ORL, Collège Français d'ORL et de chirurgie cervico-faciale.

[10] ORL et chirurgie cervico-faciale, R.S. Dhillon

[15] Epidémiologie des cancers, C. Hill et col.

[26] Cancers, prévention et dépistage, N. Tubiana-Mathieu.

[52] Cancers : pronostics à long terme, INSERM

[53] Guide : Comprendre la chimiothérapie, Institut National du Cancer

Les cancers des voies aéro-digestives représentent 15% de la totalité des cancers chez l'homme et 2% chez la femme.

Concernant plus spécifiquement le cancer du larynx, son incidence dans la population mondiale en 2005 était de 7,1 pour 100.000 personnes.

Son incidence a tendance actuellement à diminuer (diminution de 1,66 % par an chez l'homme alors qu'il est resté identique chez la femme).

Les cancers du larynx représentent 1,5% des cancers observés soit 5000 nouveaux cas par an en France. Ils sont les plus présents comparativement aux autres cancers de la zone cervico-faciale. Parmi eux, on dénombre environ 1800 nouveaux laryngectomisés totaux par an, ce nombre est actuellement en baisse grâce au diagnostic précoce ainsi qu'aux techniques de préservation d'organes.

Il frappe essentiellement les hommes (95% des cas) entre 45 et 70 ans. Mais actuellement, on note une nette tendance au rajeunissement et à la féminisation de son apparition. L'âge médian au diagnostic est pour l'instant de 62 ans chez l'homme et de 64 ans chez la femme ; le pic d'incidence est observé vers 60 ans.

20

La survie relative à 5 ans est de 54% pour les hommes et 56% pour les femmes.

Le taux annuel de mortalité a diminué très lentement et régulièrement, de façon plus marquée chez l'homme que chez la femme. Aujourd'hui, le cancer du larynx représente 3500 décès par an chez l'homme français.

Concernant la Loire Atlantique, entre 2006 et 2008, les cancers du larynx représentaient 1,1% des nouveaux cas de cancers, soit une moyenne de 73 nouveaux cas par an, dont 67 hommes. Le taux d'incidence était proche des moyennes nationales et régionales tant chez les hommes (7,5/100.000 personnes-années) que chez les femmes (0,6/100.000). Le taux de survie à 5 ans était de 48% chez les femmes et 46% chez les hommes.⁵⁸

Il existe un risque d'environ 15% qu'une seconde localisation soit révélée quelques mois à quelques années après le traitement du premier foyer cancéreux.

[58] Épidémiologie des cancers, Loire Atlantique 2006-2008, Réseau FRANCIM

Cela a pour conséquences :

- l'obligation d'un examen initial complet de l'ensemble des VADS pour détecter une éventuelle seconde localisation.
- une surveillance à vie de ces patients.

2.3 Facteurs de risque ^{6,38}

2.3.1 Le tabac

La survenue des cancers du larynx est très largement favorisée par la consommation de tabac ; la durée et l'intensité de l'intoxication jouant un rôle prépondérant. Le risque pour les « consommateurs » de développer une telle pathologie est multiplié par 2 à 12 fois par rapport à un non-fumeur. Ainsi, 98% des personnes atteintes d'un cancer des voies aérodigestives supérieures sont des fumeurs. L'intoxication tabagique a commencé entre l'âge de 15 et 20 ans pour 50% des cas. La consommation totale moyenne de tabac chez ces patients au moment du diagnostic est de plus de 300 kilogrammes pour 95% d'entre eux avec une durée moyenne de l'intoxication estimée à plus de 20 ans. De plus, le risque est plus élevé chez les fumeurs de tabac brun, qui inhalent la fumée et consomment des cigarettes sans filtre.

Il faut attendre 15 à 30 ans après l'arrêt du tabac pour que le risque de développer un cancer soit équivalent à un non-fumeur.

2.3.2 L'alcool

Il semblerait que l'alcool joue davantage un rôle de « co-facteur ». En effet, la consommation d'alcool est élevée dans la population atteinte d'un cancer ORL, sans que l'alcool soit considéré comme cancérigène. Plusieurs hypothèses ont été émises : l'alcool provoque une irritation chronique de la muqueuse, mais il joue également un rôle solvant pour les agents cancérigènes du tabac. Enfin, les carences nutritionnelles des personnes alcooliques entraînent un déficit en antioxydants qui bénéficierait au développement du cancer.

Ainsi, le risque de développer un cancer des VADS passe de 1 pour 1000 en l'absence d'intoxication alcoolotabagique à 1 pour 100 pour une consommation d'un litre de vin et 20 cigarettes par jour.

[6] Le livre de l'interne, ORL, P. Bonfils

[38] Cancers du larynx, Lefebvre J.-L. et Chevalier D.

2.3.3 Les facteurs de risque professionnels

Ils sont difficiles à mettre en avant car ils s'associent presque toujours à une consommation alcoolo-tabagique. Cependant, il a été avancé que l'inhalation de poussières d'amiante ou de vapeurs d'acide sulfurique pouvait être un facteur de risque.

2.3.4 Autres

Un **traumatisme vocal chronique** augmenterait également l'incidence des tumeurs glottiques.

L'**alimentation** peut, elle, avoir un rôle protecteur : en effet, les légumes et fruits frais préviennent, grâce à l'action anti-oxydante de la vitamine C, ce type de cancer.

Cependant, à consommation de tabac égale, certains développeront un cancer et d'autres non. Il semblerait donc qu'il existe des **facteurs génétiques** même si dans le cas du cancer du larynx, ils ne sont pas clairement identifiés.

2.4 Sémiologie ^{10, 25}

60% des croissances tumorales (CT) sont localisées à l'étage glottique et le maître-symptôme est la dysphonie. Sa persistance au-delà de 15 jours malgré un traitement doit alerter, surtout chez un homme de plus de 40 ans soumis à une intoxication alcoolo-tabagique. Néanmoins, il ne faut pas oublier de prêter attention aux autres signes qui peuvent se présenter conjointement ou isolément dans les cas de localisations infraglottiques et supraglottiques :

- gêne pharyngée,
- douleur pharyngée,
- odynophagie (douleur à la déglutition),
- dysphagie,
- otalgie réflexe,
- dyspnée,
- adénopathie cervicale.

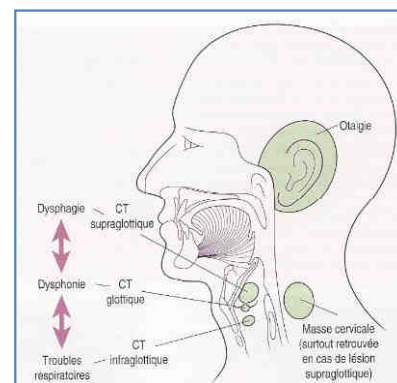


Figure 6: Principaux symptômes du cancer du larynx

ORL et chirurgie cervico-faciale. R.-S. Dhillion et C.-A. East

[10] ORL et chirurgie cervico-faciale, R.S. Dhillion et C.A. East

[25] ORL, P. Tran Ba Huy

3. Diagnostic et thérapeutiques

3.1 Examens ^{6, 11}

3.1.1 Le bilan locorégional

- Examen clinique :

L'examen est réalisé au miroir laryngé ou bien en nasofibroscopie. Il permet souvent à lui seul d'évoquer le diagnostic.

On procède à deux analyses : une morphologique et l'autre, dynamique.

Lors de l'analyse morphologique, on s'attache à observer et comparer les deux hémilarynx. On note toute hypertrophie ou asymétrie. Cette analyse permet également de repérer le siège et l'étendue de la tumeur. Il est nécessaire d'examiner également la cavité buccale, le cou et l'oropharynx, sans oublier de palper les aires ganglionnaires.

On procède ensuite à l'analyse dynamique : il s'agit d'observer le larynx lors de la phonation et de la toux volontaire. On apprécie ainsi les troubles de la mobilité des cordes vocales, des bandes ventriculaires et des cartilages aryénoïdes.

- Examen endoscopique des VADS :

Sous anesthésie générale, on pratique une laryngoscopie directe puis une biopsie en pleine tumeur. On explore par ce moyen l'ensemble de la sphère ORL ainsi que l'œsophage et la région trachéobronchique. Cela permet d'évaluer l'extension de la tumeur et d'observer s'il existe des localisations concomitantes.

- Bilan d'imagerie :

A l'aide du scanner et/ou de l'IRM, on définit l'extension en profondeur, les rapports anatomiques ainsi que l'envahissement ganglionnaire.

Au terme de ces bilans, la tumeur est codée selon la classification internationale TNM où T désigne l'extension de la tumeur (de 1 à 4), N, les adénopathies associées (0 à 3) et M, la présence ou non de métastases (0 ou 1). C'est à l'issue de cette classification de la tumeur et en fonction de l'état général du patient que la thérapie est décidée de façon multidisciplinaire.

[6] Le livre de l'interne, ORL, P. Bonfils

[11] Guide pratique de cancérologie, P. Dufour et col.

3.1.2 Le bilan à distance

Ce bilan permet de rechercher :

- un autre cancer primitif synchrone soit œsophagien (on réalise alors une œsophagoscopie) soit bronchique qu'on repère grâce à la fibroscopie.
- une dissémination métastatique : on réalise alors un scanner du thorax.

3.2 Décision d'une laryngectomie totale ¹⁹

Jusque dans les années 1920, cordectomie et laryngectomie totale étaient, pour ainsi dire, les seules opérations pratiquées en cas de cancer du larynx. Puis des techniques conservatrices se sont développées : elles permettent des opérations moins mutilantes à condition que l'extension du cancer le permette. Ainsi apparaît l'hémilaryngectomie. Viennent ensuite la laryngectomie supraglottique puis la laryngectomie frontolatérale et enfin vers 1965 les laryngectomies supracricoiidiennes.

Il y a donc un siècle, la laryngectomie totale était souvent la seule issue dans le cas de cancers laryngés étendus.

Aujourd'hui, la laryngectomie totale est indiquée pour les tumeurs les plus volumineuses du larynx : les cancers classés T3 (= fixation d'une corde vocale) ne répondant pas à une chimiothérapie d'induction et les T4 (= envahissement du cartilage thyroïde et/ou extension tumorale extralaryngée).

24

3.3 Traitements

3.3.1 Opération: ^{5, 6}

- Exérèse :

Elle est réalisée d'emblée ou après l'échec d'un protocole de préservation d'organe (chimiothérapie et/ou radiothérapie). La laryngectomie totale consiste en une ablation complète du larynx, de l'os hyoïde jusqu'aux premiers anneaux trachéaux.

[5] Chirurgie cervico-faciale, P. Beutter

[6] Le livre de l'interne, ORL, P. Bonfils

[19] La voix : pathologies vocales d'origine organique, F. Le Huche et A. Allali

Selon l'étendue de la tumeur, il peut être nécessaire de réaliser une pharyngo-laryngectomie totale (exérèse du bloc laryngé et une partie plus ou moins importante de l'hypopharynx) voire une pharyngo-laryngectomie totale circulaire (toute la muqueuse de l'hypopharynx est emportée ainsi que le sphincter supérieur de l'œsophage dans des cas exceptionnels).

La laryngectomie peut également être couplée à une glossectomie.

Plus l'exérèse est importante, plus les conséquences seront lourdes.

La trachée est, dans tous les cas, sectionnée à la partie basse du cou pour être suturée à la partie antérieure de la peau cervicale, c'est la trachéostomie.

Cette intervention entraîne une séparation des voies respiratoire et digestive. Un trachéostome définitif est mis en place : désormais, le passage de l'air se fera par cette ouverture au-dessus de la fourchette sternale. L'opération chirurgicale, si elle se déroule sans complication, dure 3 heures quand il n'y a pas de curages ganglionnaires à effectuer. Sinon, elle nécessite entre 5 et 7 heures. L'opéré reste hospitalisé 10 à 15 jours après l'intervention le temps de la cicatrisation.

C'est une opération, quoique curative et donc vitale, qui est lourde et mutilante.

- Aires ganglionnaires :

Au traitement chirurgical de la tumeur se rajoute souvent lors de la même intervention celui des aires ganglionnaires, nommé évidemment ou curage ganglionnaire. En effet, les étages sus et sous-glottique étant richement vascularisés, la prolifération de la tumeur aux aires ganglionnaires est très souvent observée (il s'agit de tumeurs lymphophiles). Ce curage peut être uni ou bilatéral, « fonctionnel » ou « radical ». S'il est « radical », il emporte le muscle sterno-cléïdo-mastoïdien, le nerf spinal et la veine jugulaire interne. Pour les cancers du larynx, le curage doit le plus souvent être bilatéral.

- Reprise alimentaire : ⁴³

Au réveil, le patient est muni d'une sonde nasogastrique pendant 7 à 10 jours. Il lui est normalement demandé de ne pas déglutir sa salive. La reprise de déglutition a lieu vers le 10^{ème} jour pour les patients n'ayant pas subi de radiothérapie et dont la cicatrice est satisfaisante. Pour les autres, il est couramment nécessaire d'attendre davantage.

[43] Réinsertion et surveillance médicale du laryngectomisé, G. Mamelle, C. Domenge et E. Bretagne

Au moment où cette reprise est décidée, une épreuve au bleu de méthylène (que le patient boit) permet de s'assurer qu'il n'y a pas de fistule, ou faiblesse dans la cicatrisation. En effet, lorsque c'est le cas, on peut voir le produit perler le long de la cicatrice ou au niveau du trachéostome.

Si aucune anomalie n'est constatée, on teste d'abord une alimentation liquide. Le retrait de la sonde a alors lieu lorsque les premiers essais sont concluants. Le patient poursuit avec les aliments semi-liquides lisses (type crème dessert) puis mixés. La texture est donc progressivement modifiée jusqu'à la reprise d'une alimentation normale.

Il faut veiller à ce que le patient ne garde pas un régime mixé sans raison apparente.

- Trachéostome :

L'opéré est également pourvu d'une canule avec ballonnet puis sans ballonnet dès le lendemain de l'opération, afin de permettre au trachéostome de se stabiliser.

A sa sortie, le patient va garder sa canule pendant plusieurs mois. Certains hôpitaux préconisent de la garder au moins jusqu'à la radiothérapie et pendant celle-ci. En effet, les rayons peuvent avoir des répercussions sur la stabilité du diamètre du trachéostome.

Le nombre de laryngectomies totales effectuées est actuellement en diminution grâce aux protocoles de préservation d'organes. Malheureusement, cette opération demeure nécessaire dans certains cas, lorsque le cartilage est envahi, la tumeur trop étendue ou encore, lorsqu'il n'y a pas de réponse ni à la radiothérapie ni à la chimiothérapie. De plus, les tentatives de préservation du larynx ont également entraîné une hausse des chirurgies de rattrapage. Ces dernières ont souvent lieu après une radiothérapie, ce qui induit des complications de cicatrisation dans de nombreux cas.

3.3.2 Radiothérapie ⁵⁴

La radiothérapie est un traitement locorégional des cancers. Elle consiste à utiliser des rayonnements pour détruire les cellules cancéreuses en bloquant leur capacité à se multiplier. L'irradiation vise à détruire les cellules cancéreuses tout en préservant le mieux possible les tissus sains et les organes avoisinants.

[54] Guide : Comprendre la radiothérapie, Institut National du Cancer

La radiothérapie a deux buts majeurs :

- Guérir un cancer en tentant de détruire toutes les cellules cancéreuses, il s'agit alors d'une radiothérapie curative.
- Freiner l'évolution d'une tumeur, on parle dans ce cas de radiothérapie palliative.

La radiothérapie est soit exclusive soit en association avec d'autres traitements : chirurgie, chimiothérapie.

Ce traitement est adjuvant (après l'opération pour détruire les éventuelles cellules cancéreuses restantes, ce traitement est alors microscopique).

Les rayonnements de la radiothérapie détruisent l'ADN des cellules, ce qui les empêche de se multiplier. Cependant, ces rayons touchent toutes les cellules, qu'elles soient saines ou cancéreuses. C'est pourquoi il est primordial de bien adapter le traitement à chaque patient pour trouver la dose optimale.

Généralement, le patient a une séance par jour cinq fois par semaine, et ce, sur 6 à 7 semaines. Cela correspond à un total de 60 à 70 Gays délivrés.

Après une laryngectomie totale, on débute le traitement par rayonnement au mieux dans les 6 semaines qui suivent l'intervention chirurgicale.

3.3.3 Chimiothérapie ⁵³

Elle est le plus souvent proposée en thérapie d'induction, dans l'espoir de voir diminuer la tumeur et ainsi d'éviter des opérations trop mutilantes. Elle consiste en la diffusion, via un cathéter, de médicaments cytotoxiques visant à détruire les cellules cancéreuses ou à éviter leur multiplication. La durée du traitement est souvent de plusieurs semaines, alternant semaines de cure et semaines de repos. Si après traitement, la réduction de la tumeur est insuffisante, la laryngectomie totale doit tout de même avoir lieu.

Ces principales indications sont :

- Dans le cadre d'un protocole de préservation d'organe,
- Pour combattre un cancer à prolifération rapide,
- En cas de risque d'évolution métastatique majeur.

[53] Guide : comprendre la chimiothérapie, Institut National du Cancer

4. Conséquences des traitements

4.1 Modifications anatomiques

L'ablation totale du larynx entraîne la suppression du carrefour aéro-digestif. Désormais, ces deux voies sont séparées et indépendantes. L'opération emporte bien entendu les plis vocaux : l'organe principal de la voix est ainsi enlevé. Si les effets sur la voix sont indéniables, il faut souligner que ceux concernant la respiration sont extrêmement sérieux.

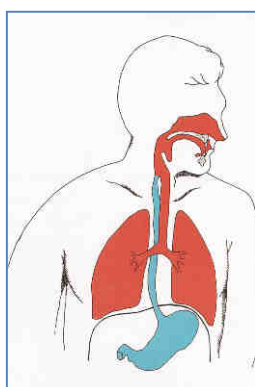


Figure 7: Avant l'opération

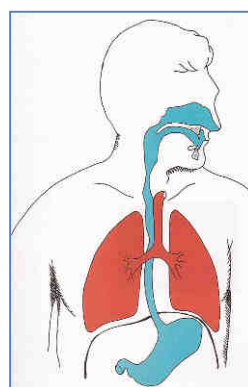


Figure 8: Après l'opération

La voix sans larynx, F. Le Huche et A. Allali

4.2 Conséquences de l'intervention chirurgicale ¹⁹

- **Problème de phonation :**

L'opération non seulement emporte les plis vocaux mais dévie également l'air pulmonaire. Le patient laryngectomisé se retrouve donc confronté au silence, incapable de produire une voix laryngée. Cette situation plonge le laryngectomisé dans une terrible angoisse, celle de ne plus pouvoir parler.

Cependant, il peut au début s'exprimer par chuchotage grâce à l'air de la bouche et de l'arrière bouche et aux mouvements des articulateurs de la parole. Mais un certain nombre de phonèmes sont difficilement produits et la présence du souffle trachéal, parfois bruyant, peut couvrir le chuchotement. Cela induit que la compréhension du patient par son interlocuteur demeure fortement liée au contexte. Ce contexte de précipitations et d'efforts excessifs liés à

[19] La voix, tome 3 : pathologies vocales d'origine organique, Le Huche et Allali

la frustration de ne pouvoir parler peut rapidement entraîner des défauts dans la voix chuchotée qui seront lourds de conséquence (grenouillage).

Il dispose également du langage écrit en ayant à sa disposition un carnet ou une ardoise pour poser des questions, exprimer ses besoins. Néanmoins, ce mode de communication génère à la longue une certaine frustration car le caractère spontané des échanges se perd.

Bien entendu, ces moyens de communication sont, dans l'idéal, provisoires en attendant la réhabilitation vocale.

Cette situation n'aide pas toujours à la mise en place d'une voix œsophagienne. En effet, les opérés veulent absolument reparler, le plus vite possible et cela induit souvent des tensions physiques qui sont défavorables à la production du son.

- **Problèmes respiratoires :**

Lorsque l'air entre dans la cavité nasale, il est réchauffé, humidifié et assaini. Rien de tout cela n'a lieu lorsque l'air entre directement par la trachée. Cela a pour résultat un encombrement bronchique fréquent, de la toux et la présence de mucosités. En effet, la muqueuse trachéale n'est pas prévue pour être au contact direct de l'extérieur, elle réagit donc à cette nouvelle situation. La formation de croûtes au niveau du trachéostome peut également gêner le patient.

De plus, on constate un essoufflement lors d'efforts même modérés car l'air expiratoire n'est plus freiné par son passage dans le larynx.

Les patients bénéficient au départ d'une aspiration afin de dégager leur trachée. Mais il leur faudra rapidement apprendre à expulser les sécrétions par le trachéostome car l'aspiration assèche et irrite la muqueuse trachéale qui produit alors davantage de glaires.

Cette dérivation de l'air prive également le patient d'odorat et l'empêche de moucher ses sécrétions nasales.

- **Difficultés d'alimentation, de mastication et de déglutition ²⁹ :**

Une sonde nasogastrique est placée lors de l'intervention et permet au patient de se nourrir pendant les quelques jours suivants (7 à 10). Une fois la suture pharyngée cicatrisée, le patient peut reprendre une alimentation progressive : contrairement aux laryngectomies

[29] Conséquences de la laryngectomie totale, de la radiothérapie et de la pose d'un implant phonatoire. Rôle de l'orthophoniste. A. Allali

partielles, il n'existe plus de risque de fausses routes puisque les voies respiratoires et digestives sont définitivement séparées. Suite à l'opération, il n'y a plus d'ascension laryngée. Il s'agit pourtant d'un des mouvements dynamiques importants lors de la déglutition. Il faut alors une force propulsive plus importante qu'auparavant pour pallier ce changement.

Cela ne peut avoir lieu que si l'exérèse n'a pas emporté la base de langue. Or, c'est parfois le cas dans les pharyngo-laryngectomies étendues. Si la base de langue a été emportée, le bolus est plus difficile à projeter vers l'oropharynx. De plus, le réflexe de déglutition met davantage de temps à se déclencher.

Ces difficultés dépendent donc essentiellement de l'étendue de l'exérèse et sont donc à voir au cas par cas avec les patients.

On a souvent tendance à croire que, parce que la laryngectomie est totale, les soucis de déglutition n'existeront pas. Or, plusieurs études démontrent le contraire : ^{41, 45}

Une étude parmi des personnes ayant subi une laryngectomie soit totale soit fronto-latérale montre que 56% des patients avec laryngectomie totale se plaignent de dysphagie contre 20% des personnes avec laryngectomie partielle. Les difficultés de déglutition ne seraient donc pas rares. [45]

La seconde étude révèle que 72% de la cohorte de laryngectomisés totaux étudiée ont modifié leur régime et leur comportement alimentaire. Les soucis majeurs sont l'augmentation du temps requis pour avaler, le besoin de liquide pour que le bolus soit propulsé vers l'œsophage et l'évitement de certaines consistances alimentaires. Ces troubles dysphagiques empêcheraient 57% d'entre eux de participer à certaines activités sociales comme manger chez des amis et/ou au restaurant. [41]

La reprise alimentaire doit donc être surveillée et constituer un réel enjeu de la prise en charge si le patient connaît des troubles dysphagiques.

- **Problèmes moteurs :**

Des atteintes musculaires et nerveuses sont dues à la section de certains nerfs lors de l'opération mais également aux curages ganglionnaires effectués. Différents nerfs peuvent être atteints :

[41] Post-laryngectomy, it's hard to swallow, J. Maclean et al.

[45] Changes in eating habits following total and frontolateral laryngectomy, J. Pillon et al

- Le IX (nerf glosso-pharyngien) : la contraction du pharynx est rendue plus difficile. L'élévation du voile du palais est perturbée, entraînant un possible reflux nasal.
- Le X (nerf vague) : il est responsable de l'innervation motrice des muscles du larynx mais également de certains du pharynx et du palais mou. Il assure la sensorialité de l'oreille externe, du canal auditif, du pharynx et du larynx. Son atteinte a donc des répercussions motrices et sensorielles.
- Le XI (nerf spinal) : on constate une atteinte du muscle du trapèze et du sterno-cléïdo-mastoïdien responsable de raideurs du cou, difficultés à tourner la tête, douleurs dans l'épaule.
- Le XII (nerf grand hypoglosse) : il entraîne un défaut de mobilité de la langue, préjudiciable pour l'alimentation et l'articulation.

De plus, la perte du blocage glottique qui intervient normalement pendant les efforts importants (rôle sphinctérien) est responsable de difficultés à soulever des charges lourdes, d'une gêne lors de la défécation ainsi que lors de l'acte sexuel.

• **Atteintes de l'odorat, du goût et de l'audition**³⁰ :

Ces trois atteintes sensorielles sont dues au fait que l'air ne circule plus dans les cavités buccales, nasales et pharyngées. Elles sont aggravées par l'action d'une radiothérapie si celle-ci a lieu.

L'olfaction s'effectue par deux voies : la voie directe ou orthonasale et la voie indirecte ou rétronasale, ce mécanisme étant appelé rétro-olfaction.

La voie orthonasale désigne le parcours des molécules odorantes contenues dans l'air lorsqu'elles parviennent jusqu'à l'épithélium olfactif de la cavité nasale en passant par les narines.

Au contraire, les molécules qui passent par le nasopharynx et les choanes postérieures via la cavité buccale prennent la voie rétronasale. Cette dernière donne les caractéristiques aromatiques des aliments que nous mangeons.

Les odeurs sont donc les sensations qui passent par la voie orthonasale, l'arôme provient quant à lui de la voie rétronasale, il est perçu en même temps que les saveurs. Odeur et saveur constitue la flaveur d'un aliment.

[30] Réhabilitation olfactive après laryngectomie totale. A. Allali.

Ainsi, nous voyons à quel point odorat et goût sont étroitement liés. En effet, le goût se compose à 80% d'informations obtenues par la voie rétronasale, 10% par la voie orthonasale et seulement 10% par les papilles gustatives !

Par conséquent, la perte du goût rend plus difficile le retour à l'alimentation. En effet, il n'est pas très motivant pour le patient de manger alors qu'il perçoit mal les saveurs. En plus de cela, les traitements entraînent souvent une chute de la sensation de faim. Il est donc primordial de surveiller la courbe de poids du patient et d'utiliser, si nécessaire, des compléments alimentaires afin que son état nutritionnel ne devienne pas dangereux.

Et d'autre part, la perte d'odorat n'aide pas non plus au retour de l'appétit, quand on sait le rôle qu'il tient dans la perception de ce que nous mangeons. Ainsi, l'anosmie (perte totale de l'olfaction) associée à une agueusie (perte du goût) ont des conséquences sur la qualité de vie des patients : dénutrition, perte de poids sont le résultat d'une mauvaise perception des aliments qui ne motive pas l'opéré à se réalimenter comme auparavant.

La disparition de la fonction d'alerte de l'odorat peut également se révéler dangereuse en cas d'incendie ou de présence de produits toxiques.

Les troubles de l'audition, eux, sont dus à l'absence d'aération de l'oreille moyenne par la trompe d'Eustache puisque l'air ne circule plus dans le rhinopharynx.

- **Une fistule pharyngienne ou pharyngostome peut apparaître:**

Il s'agit d'un canal de diamètre variable qui va du pharynx à un point variable de la peau au niveau de la suture de la plaie opératoire. Elle se signale par un léger écoulement de salive au niveau de la peau. Le pharyngostome retarde la reprise alimentaire ainsi que les traitements complémentaires comme la radiothérapie. Il est nécessaire d'attendre sa cicatrisation complète avant d'entreprendre la rééducation orthophonique.

- **Modifications de l'apparence physique :** ^{4, 22}

Le traitement chirurgical entraîne une perte de substance très importante produisant un cou qui ne possède plus le relief d'avant. La proéminence formée par le cartilage thyroïde disparaît. Le visage peut être modifié, les épaules sont parfois tombantes et la dentition dégradée.

[4] Les souffrances psychologiques des malades du cancer, P. Ben Soussan et E. Dudoit

[22] Psycho-oncologie, le cancer, le malade et sa famille. D. Razavi et N. Delvaux

Le trachéostome lui, constitue l'élément principal du changement physique : définitif, il se dissimule péniblement étant donné qu'il est placé relativement haut. Il produit également un souffle habituellement bruyant qui n'attire que davantage les regards. Le patient doit porter un foulard s'il veut le cacher.

Le trachéostome peut constituer un stigmate : « *caractéristique propre à un individu qui, si elle est connue, le discrédite aux yeux des autres ou le fait passer pour une personne de statut moindre* » [4] et avoir pour conséquences des difficultés d'insertion sociale et une perception de soi négative.

Tout ceci entraîne un sentiment de perte de contrôle de son corps ainsi qu'une sensation de perte de la capacité de séduction.

Les traitements altèrent donc l'image de soi. En effet, chaque partie corporelle a une signification symbolique. Un deuil de la perte d'une partie du corps et de sa fonction doit donc être entrepris. Un changement de la perception de soi, de sa satisfaction corporelle, de l'image de son corps apparaissent.

Des comportements d'évitement peuvent en découler, comme ne plus se regarder dans le miroir.

A l'amputation organique s'ajoute donc une profonde blessure narcissique.

4.3 Les conséquences de la radiothérapie et de la chimiothérapie ^{53, 54}

4.3.1 Conséquences communes

- La fatigue, physique et morale.
- Une inflammation des muqueuses de la bouche, du nez
- Des modifications sensorielles au niveau de l'odorat (la radiothérapie provoque des dommages aux cellules saines, la chimiothérapie entraîne des distorsions olfactives) et de l'audition (certains produits utilisés en chimiothérapie sont oto-toxiques ; des maux d'oreille ou des baisses d'audition sont observés durant les traitements radiothérapeutiques).
- Des effets sur le sang : baisse de globules blancs et/ou rouges, de plaquettes,
- Des conséquences sur la vie de couple, notamment sexuelles, ainsi que sur la fertilité.
- Des douleurs provoquées par les différentes conséquences.

[53] Guide : Comprendre la chimiothérapie, Institut National du Cancer

[54] Guide : Comprendre la radiothérapie, Institut National du Cancer

4.3.2 Conséquences propres à la radiothérapie ^{33,34}

- Une réaction inflammatoire : il peut se former un œdème au niveau de la zone traitée. Un œdème pharyngé peut rendre laborieuse la déglutition et demande une compensation linguale quant à la propulsion du bolus.
- Un érythème cutané : la peau rougit puis se met à peler. La peau peut, de plus, perdre sa souplesse, il s'agit d'une fibrose radique.
- Une hyposialie (réduction de la salive) ou une xérostomie (absence totale de salive) entraîne une sensation de sécheresse buccale qui complique la déglutition. En effet, la mauvaise qualité de la salive entrave la préparation du bolus alimentaire et sa propulsion vers le pharynx. Elle génère également un certain inconfort buccal, éventuellement une odynophagie ainsi qu'une gêne à l'élocution. On conseille au patient de boire régulièrement de l'eau.
- La langue peut prendre une couleur noire : il s'agit soit d'un effet post-radique soit d'une mycose. Une candidose buccale (lésions sur la face interne des joues) et une mucite (inflammation de la muqueuse de la bouche) peuvent également se développer. Les patients prennent des bains de bouche pour limiter les effets de cette complication.
- Une ostéoradionécrose (destruction du tissu osseux) est favorisée par une dentition en mauvais état avant de commencer la radiothérapie ou si la cette dernière est surdosée. Il faut donc impérativement traiter toutes les caries voire procéder à une extraction complète des dents avant de commencer le traitement.
- Un trismus ³¹ : il s'agit d'une limitation de l'ouverture de la bouche due à la constriction des muscles élévateurs de la mandibule s'accompagnant de spasmes musculaires douloureux. Après radiothérapie, le trismus apparaît progressivement entre la fin du traitement et les douze mois suivants. Cette complication se répercute sur l'alimentation (notamment la mise en bouche et la mastication), l'intelligibilité et l'hygiène buccale.

[31] Les traitements orthophoniques du trismus, M. Bou-Hayla et A. Allali

[33] Prise en charge bucco-dentaire et radiothérapie cervico-faciale, M. Guichard

[34] Traitements non chirurgicaux des cancers ORL, M. Rives.

Le trismus peut aller jusqu'à une constriction définitive et irréductible des maxillaires s'il n'est pas pris en charge.

- Un spasme de la bouche œsophagienne peut entraîner des difficultés à avaler des aliments solides. En effet, le sphincter supérieur de l'œsophage s'ouvre normalement au moment de la phase œsophagienne de la déglutition. Cette phase étant entièrement automatique, le patient n'a aucun moyen de contrôle. Le patient doit alors parfois s'alimenter en mixé. Cela entraîne également des perturbations quant aux voix oro- ou trachéo- œsophagienne. En effet, pour pouvoir entreprendre l'apprentissage de la voix de substitution, la souplesse de la bouche œsophagienne est indispensable. La reprise de l'alimentation précède donc toujours les essais vocaux. Ce désagrément peut être traité grâce à l'injection de toxine botulique. La relaxation peut cependant parfois suffire à venir à bout du spasme.
- Il peut également arriver que l'œsophage se rétracte suite aux traitements : il s'agit d'une sténose. Le patient doit alors subir une dilation afin de pouvoir s'alimenter.
- Le pharyngostome, parfois provoqué par l'intervention chirurgicale elle-même, peut aussi apparaître suite à la radiothérapie.
- L'ensemble des perturbations buccales provoque une dysgueusie qui renforce l'inappétence. Ces troubles du goût sont dus à l'irradiation des bourgeons du goût mais également à l'hyposialie et à l'acidité buccale. Les glandes salivaires produisent en effet beaucoup moins dès qu'un seuil de 26 Gy (unités utilisées en radiothérapie) est atteint. Plus les doses de radiothérapie sont élevées et les volumes irradiés importants, plus les troubles sont sévères.

Un suivi nutritionnel est donc indispensable.

4.3.3 Conséquences propres à la chimiothérapie

- Une chute de cheveux, de sourcils, de poils.
- Des diarrhées ou des constipations.
- Des vomissements, des nausées.
- Une modification de la peau et des ongles

4.4 Conséquences psychologiques ²²

4.4.1 Conséquences dues à l'annonce et au vécu du cancer

Le cancer provoque un grand nombre de réactions cognitives, émotionnelles et comportementales.

- Lors de la phase du diagnostic, on observe différents phénomènes :
 - Un déni de la réalité du diagnostic et du pronostic. Le déni est un mécanisme psychologique inconscient utilisé face à un traumatisme ou à une menace future. Il tente de minimiser la réalité et ses conséquences. Cela afin de faciliter la gestion des menaces existentielles.
 - Un déni des conséquences personnelles, familiales, professionnelles et sociales.
 - Le patient se constitue soit des attributions internes (ce qui lui arrive vient de son comportement, est de sa faute), soit des attributions externes (le cancer est provoqué par la pollution, le destin, les événements passés). Le type d'attributions est fonction du caractère du patient. Les attributions sont en réalité des recherches de sens pour tenter de récupérer un certain contrôle sur la réalité.
 - Le patient atteint d'un cancer établit des comparaisons sociales : il confronte son expérience avec d'autres expériences vécues. Cela lui permet de récolter des informations, de relativiser ce qui lui arrive afin d'évaluer plus facilement sa situation générale.

Pour résumer, le patient doit, à ce moment donné, se confronter à une nouvelle réalité.

- Pendant les traitements :

D'importants efforts d'adaptation sont nécessaires lors de cette phase.

Le patient se retrouve confronté à une altération de la communication au moment où il aurait le plus besoin d'exprimer son vécu. Il ressent également une profonde détresse concernant les effets secondaires de la chimiothérapie et de la radiothérapie.

- En phase de rémission :

Les patients se sentent perdus, « déboussolés ». Une remise en question du sens de leur existence émerge souvent. Les traitements leur procuraient un sentiment de contrôle, ils perçoivent donc leur arrêt comme un abandon du corps médical.

De plus, l'appréhension de la rechute provoque chez certains un syndrome de Damoclès : ils attendent que le couperet (re)tombe.

Les principales problématiques rencontrées par les patients atteints d'un cancer sont :

- L'anorexie : elle est favorisée par une chimiothérapie et des rayons dans la zone cervico-faciale. Les causes sont chimiques et physiologiques. Ainsi, une perte du goût et un dégoût alimentaire dus à la maladie et aux traitements peuvent conduire à cette manifestation inquiétante.

- La fatigue : le manque de sommeil, les prises de médicaments, une surcharge affective provoquent une fatigue importante retentissant sur les capacités motrices et mentales. De plus, il existe une corrélation entre fatigue et dépression : l'incapacité à accomplir certaines tâches entraîne une baisse de l'estime de soi et un sentiment de culpabilité.

- Le suicide : un patient cancéreux sur sept connaît, à un moment ou un autre, un vécu suicidaire. Ce dernier est favorisé par un besoin de contrôle, une détresse émotionnelle, une faible tolérance à la douleur et à l'inconfort.

- Les problèmes sexuels : ils sont provoqués de façon directe ou indirecte par les traitements. Une modification des possibilités physiques, du désir, du plaisir peut nuire à la sexualité. De plus, une perte d'intérêt sexuel peut être majorée par un état dépressif. Dans le cas de la laryngectomie totale, s'ajoutent les problèmes liés à l'impossibilité d'occlure sa glotte.

4.4.2 Conséquences dues à la perte de la voix ¹

La perte de la voix constitue un des éléments majeurs de l'altération de la qualité de vie dans le cas de la laryngectomie totale. Retrouver une voix est donc essentiel pour les opérés. En revanche, le type de réhabilitation n'influerait pas sur le niveau de la qualité de vie. (Babin, 2011, p. 38)

Perdre sa voix correspond à la perte d'une partie de son identité. En effet, notre voix nous est propre. Nous sommes habitués à l'entendre. Elle évolue au fil de la vie mais reste nôtre. Avec l'apprentissage d'une voix de substitution, les patients doivent s'habituer à de nouvelles sonorités. De plus, l'utilisation des voix œsophagiennes créent de nouvelles vibrations corporelles et donc de nouveaux ressentis qu'il faut également s'approprier.

Au-delà de ce souci d'appropriation, les laryngectomisés sont confrontés aux comportements de leurs interlocuteurs. Etant privés de voix pour quelques temps, on peut tendre à ne plus s'adresser à eux directement. Ainsi, on sollicite davantage les conjoints ou ceux qui les accompagnent. Certaines personnes peuvent parler de l'opéré comme s'il était absent.

4.4.3 Qualité de vie ⁴²

La qualité de vie est un concept multidimensionnel qui inclut au moins les domaines physiques, psychiques et sociaux. Sont également pris en compte les symptômes liés à la maladie et les traitements. C'est « *une mesure subjective de soi dans le monde, déterminée par la santé physique, mais aussi liée aux facteurs culturels, l'expérience, la connaissance et les valeurs de chacun.* » (Babin, 2011).[1]

L'ensemble des phénomènes décrits ci-dessus influencent sur la qualité de vie. Cette notion, il y a peu encore méconnue, fait l'objet aujourd'hui de nombreuses études. En effet, ce concept est devenu un critère de jugement primordial dans la prise en charge du cancer. Il est précisément le second critère à intervenir dans les choix thérapeutiques après la survie.

En effet, on s'intéressait jusqu'à maintenant en oncologie à l'efficacité des traitements sur la durée de vie. Mais certains traitements agressifs provoquent des effets secondaires gênants. Une remise en question a eu lieu dans le monde médical : à quoi bon allonger à tout prix la durée de vie, quand cela se fait au détriment de sa qualité ?

[1] E. Babin, Le cancer de la gorge et la laryngectomie, La découration.

[42] Qualité de vie chez les patients traités pour un cancer de la sphère ORL, P. Maignon et al.

Il existe donc à ce jour, un certain nombre d'échelles d'évaluation de la qualité de vie, globales ou spécifiques. L'auto-évaluation est le « gold standard » pour l'estimer.

Les auto-questionnaires sont spécifiques au cancer et certains comportent des items relatifs aux cancers de la tête et du cou. Cela permet une évaluation plus ciblée. D'autres proposent une appréciation de la qualité des soins, des relations avec les médecins et infirmiers.

La qualité de vie est donc devenue un outil à la disposition du médecin lui permettant d'effectuer des choix parmi les différentes stratégies thérapeutiques.

II. Réhabilitations

1. Prise en charge orthophonique ^{13,14,17,19}

La nomenclature orthophonique de 2002 indiquent, concernant la prise en charge des personnes laryngectomisées totales, deux types d'actes:

« -Education à l'acquisition et à l'utilisation de la voix oro-œsophagienne et/ou trachéo-œsophagienne.

- Education à l'utilisation des prothèses phonatoires quel qu'en soit le mécanisme. »

1.1 Les prémices de la rééducation

1.1.1 Explication du nouveau schéma corporel

Il s'agit de revenir ici sur l'opération, les transformations qui en découlent et les conséquences physiologiques. Tout cela a dans l'idéal été fait avant l'opération mais maintenant que le patient est opéré depuis quelques jours ou quelques semaines, il se rend mieux compte de ce que la laryngectomie a changé pour lui.

Il est important que les premières séances soient consacrées à rassurer le patient, à répondre à ses questions, lui réexpliquer les changements anatomiques et fonctionnels. Mais il faudra également qu'il accepte de se confronter à sa nouvelle réalité: certaines conséquences sont définitives (présence du trachéostome, perte de la voix laryngée).

Ce sera peut-être le premier moment où le patient pourra réellement entendre que les changements sont irrévocables. L'orthophoniste ne doit pas hésiter à revenir sur toutes ces explications au fil des semaines s'il sent que le patient n'a pas encore tout bien compris ou accepté.

1.1.2 Présentation du matériel ORL et de son entretien

Concernant le matériel ORL également, il faut réexpliquer ce qui, normalement, l'avait déjà été à l'hôpital. Cela appartient maintenant au quotidien du patient, aussi est-il davantage

[13] Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL, A. Giovanni et D. Robert

[14] Du silence à la voix, G. Heuillet-Martin et L. Conrad

[17] La voix sans larynx, F. Le Huche et A. Allali

[19] La voix : pathologies vocales d'origine organique, F. Le Huche et A. Allali

motivé pour apprendre le fonctionnement de sa canule, de son implant. Il doit se familiariser avec leur nettoyage, connaître les signes d'alerte de dysfonctionnement.

De plus, il est important de sensibiliser le patient au nettoyage quotidien de son trachéostome. Une hygiène exemplaire favorise la cicatrisation complète.

1.1.3 Indépendance des souffles

Le patient doit comprendre que les souffles pulmonaire et buccal sont dorénavant dissociés. Ainsi, pour parler plus fort, le patient a beau augmenter son effort pulmonaire, cela ne lui sert en rien. Au contraire, cela augmente sa fatigue et couvre ce qu'il essaie de dire en cas de chuchotement ou de VOO. Cette notion d'indépendance peut être travaillée à partir de schémas, d'exercices respiratoires, de relaxation.

1.2 La Voix Oro-Œsophagienne (VOO)

La rééducation peut débuter 15 à 20 jours après l'intervention si la cicatrisation se déroule normalement et si la reprise alimentaire a eu lieu. En effet, il est primordial que le passage des aliments prouve l'absence de fragilité au niveau de la cicatrice ainsi que de sténose de l'œsophage. Si la bouche œsophagienne ne peut pas s'ouvrir, la VOO ne pourra se mettre en place malgré tous les efforts du patient et de son thérapeute.

41

- Principe de la VOO:

Un nouveau vibrateur doit être découvert : la bouche œsophagienne. Le patient introduit tout d'abord de l'air dans son œsophage. Arrivé au niveau de la bouche œsophagienne, l'air doit être retenu et y faire un "demi-tour". (Sinon, l'air arrive dans l'estomac). Ensuite, la sortie de l'air œsophagien s'effectue grâce au relâchement de la bouche œsophagienne. Cet air va entrer en vibration par le biais de la muqueuse de la bouche œsophagienne. Il s'agit du son fondamental.

Les résonateurs restent les cavités pharyngo-bucco-nasales.

Ce principe est désigné sous le terme d'érygmophonie.

Il existe d'emblée deux problèmes que le patient doit résoudre:

- Le son produit au départ est celui bien connu de l'éruclation. Cela peut paraître choquant, socialement gênant pour celui qui le produit. Cependant, cette base s'anoblit avec l'entraînement pour devenir la future voix du laryngectomisé.
- Contrairement à ce que le patient produisait jusqu'à maintenant pour parler, la prise d'air est à présent active et la sortie du son est passive. Le patient doit réussir à se relâcher pour que le son se produise. Cela n'est pas évident car nous aurions tendance à être actif pour vouloir que le son sorte.

- Méthodes :

Il existe différentes méthodes pour apprendre au patient à propulser l'air vers l'œsophage :

- L'injection :

Le patient se sert de certains phonèmes de sa parole pour introduire de l'air dans son œsophage. En effet, la position articulaire des consonnes occlusives permet de chasser l'air intra-buccal en arrière. La pression peut être bilabiale (sur p ou b), apico-dentale (t ou d) ou glosso-vélaire (k ou g). Un seul mouvement sert donc à articuler le phonème et à comprimer l'air, qui remonte sur le phonème suivant.

Cette technique permet de reprendre de l'air sans interrompre son discours. La prise d'air est rapide et discrète.

- Les blocages :

Ici, le geste est le même pour comprimer l'air de la cavité buccale. On serre les lèvres ou on appuie avec la langue pour chasser l'air vers l'œsophage. Cependant, il s'agit d'un geste que l'on rajoute. La prise d'air marque donc une rupture dans la phrase. Cette technique assure une prise d'air plus importante mais peut entraîner un bruit d'entrée d'air au niveau de l'œsophage. Les blocages sont néanmoins nécessaires lorsque la rhèse débute par un phonème qui n'est pas injectant. Aussi, il n'est pas rare d'alterner injection et blocage tout au long du discours.

- L'inhalation

L'inspiration provoque une baisse de pression dans le thorax. L'œsophage profite également de cette baisse de pression et s'en trouve légèrement dilaté. Cela permet à l'air d'y entrer. Pour émettre un son, le patient contracte sa musculature expiratoire, l'œsophage est alors comprimé et l'air, chassé vers la bouche.

C'est une technique souvent instinctive mais qui entraîne un fort souffle trachéal. Elle est donc évitée.

- La déglutition

Le patient déglutit l'air de sa bouche, on donnait même auparavant des boissons gazeuses à boire pour faciliter cette ingestion d'air. Ensuite, le sujet contracte ses abdominaux pour que l'air remonte. Cependant, la prise d'air est lente et l'air descend souvent trop bas. Il s'agit donc d'une ancienne méthode qui est aujourd'hui proscrite.

43

• Progression :

Tout le travail au départ est de mettre en place une bonne injection : ni trop faible (l'air doit descendre vers l'œsophage), ni trop forte (pour que l'air n'aille pas jusqu'à l'estomac). On travaille cette entrée d'air soit sur des « consonnes injectantes » (p, t, k), soit selon d'autres méthodes comme le gobage ou le blocage. La prise d'air est facilitée par la rentrée du menton contre le cou.

Il faut ensuite automatiser l'éruclation par la production de nombreuses syllabes commençant par des consonnes de plus en plus variées. Au départ, on reprend de l'air entre chaque syllabe.

Peu à peu, le laryngectomisé va pouvoir allonger ses productions : 2 puis 3 syllabes. On peut alors travailler sur des mots, des phrases, des petits dialogues. La voix va peu à peu gagner en intelligibilité et en fluidité.

Lorsque le patient commence à allonger ses éruclations sur des mots et des phrases, il faut s'intéresser à la coordination voix-respiration afin que le souffle trachéal ne couvre pas la parole. On demande alors au patient d'inspirer, d'expirer et de réaliser une apnée en serrant

ses abdominaux. Seulement à ce moment-là, il peut injecter et parler. Il réinjecte ensuite sans respirer une ou deux fois puis recommence à respirer.

Il est ensuite important de penser aux situations écologiques : le patient doit parler en spontané au travers de discussions sur ses centres d'intérêt, sa famille... C'est au moyen de ces échanges que nous verrons si la personne a réellement automatisé le processus. Nous devons également penser à l'utilisation du téléphone et travailler celle-ci si nécessaire.

- Les défauts les plus courants à combattre impérativement sont :

- *le grenouillage* : le patient ne produit pas un son œsophagien mais un bruit d'air serré entre le dos de la langue et le voile du palais. Ce bruit désagréable diminue l'intelligibilité du message. Il est la conséquence d'un mécanisme de forçage. Les patients produisant une telle voix doivent donc passer par une phase de détente. La pratique de la relaxation est particulièrement indiquée dans ces cas-là.

- *le bruit du souffle pulmonaire* : le patient n'a pas acquis la dissociation des souffles et il continue de respirer bruyamment pendant qu'il s'exprime. Il peut également pousser sur l'air de ses poumons dans l'espoir que le son sorte. Cela nuit à la compréhension de l'interlocuteur car couvrant la voix elle-même. De plus, cette manière de faire est fatigante pour le patient.

- *le bruit d'injection* : à chaque fois que l'air franchit la bouche œsophagienne, il se produit un claquement sourd. Le patient pousse l'air trop brutalement et doit alors apprendre à exécuter le même geste plus en douceur.

- *un débit haché* : le patient réalise une injection par syllabe, il parle en « syllabant ». Cette réalisation fait perdre tout caractère naturel à la parole. En effet, coupée en morceaux, la parole n'a plus de rythme et ressemble à celle d'un robot.

- *des consonnes parasites* : afin d'injecter plus facilement, le patient ajoute des consonnes au début de certains mots. Cela entraîne des distorsions dans l'articulation et donc dans la compréhension de la phrase, exemple : « allo » devient « (t)allo ».

- *une articulation défectueuse* : certains phonèmes sont omis, d'autres sont substitués. Cela peut être dû à une paralysie linguale, à un délai trop important avant la prise en charge orthophonique, à l'exagération d'un trouble articulaire préexistant.

- *un timbre disharmonieux* : la voix est serrée, rocailleuse à cause d'une hypertonicité de la bouche œsophagienne ou d'un serrage pharyngé. Il est nécessaire de pratiquer la relaxation et de s'entraîner en douceur sur des sons tenus.

- *une intensité faible ou irrégulière* : un volume peu important est généralement causé par un entraînement insuffisant à la VOO. Les prises d'air sont de mauvaise qualité et donc trop faibles. Cependant, même une VOO bien maîtrisée reste d'intensité relativement peu puissante. Si par contre l'intensité est irrégulière, c'est que le laryngectomisé contrôle mal le volume d'air injecté. Il peut vouloir parler trop longtemps avec un air insuffisant, ce qui entraîne la production de syllabes chuchotées.

- *une agitation, une gesticulation, des mouvements parasites* : il s'agit de mouvements non signifiants qui ne participent pas à la communication mais au contraire la desserve. Ils sont révélateurs de la peur du locuteur de ne pas être entendu, compris, écouté.

45

- Perfectionnement

Puis on cherche à atteindre les qualités suivantes :

- *l'aisance d'utilisation* : la personne utilise-t-elle sa voix œsophagienne spontanément et facilement ? En effet, l'utilisation de la VOO, si elle se cantonne aux séances de rééducation, n'a pas grand intérêt. Le patient doit oser, même si la maîtrise n'est pas parfaite, utiliser sa voix en toutes circonstances. C'est d'ailleurs comme cela qu'il progressera le plus vite.

- *la régularité sonore* : les syllabes doivent dans la mesure du possible être toutes sonorisées. Il faut éviter la présence de syllabes chuchotées, notamment en fin de rhème.

- *le niveau sonore* : le patient est-il en mesure de se faire entendre dans une conversation à plusieurs ou non ? La voix œsophagienne dépasse rarement une intensité de 55 à 65 décibels, ce qui est inférieur à la voix laryngée. Il faut contrôler la tension du

néovibrateur et augmenter le volume d'air érécté afin d'augmenter l'intensité, ce qui n'est pas chose aisée.

- *la qualité de la prononciation* : la prononciation est-elle correcte ? Y a-t-il présence ou non de consonnes surajoutées ? Certains phonèmes sont plus difficiles à réaliser que d'autres, c'est le cas des voyelles [i] et [y], des consonnes et voyelles nasales, des constrictives alvéolaires et post-alvéolaires [s/z] et [ʃ/ʒ], du [R]. Il faudra donc particulièrement travailler ces derniers.

- *la fluidité et la vitesse du débit verbal* : le débit est-il syllabé ou bien naturel avec des prises d'air discrètes et peu fréquentes ?

- *l'esthétique, le timbre* : il s'agit ici de se demander si la voix est agréable à écouter ou si le timbre est au contraire serré et inesthétique. La VOO est naturellement plus grave que la voix laryngée mais contient des harmoniques aigus. C'est cette différence qui est responsable du timbre désagréable de certaines voix œsophagiennes.

- *l'intonation, la modulation* : la parole est-elle expressive ? Des intonations interrogatives, exclamatives sont-elles produites ? Le patient peut-il chanter ? Tout ceci reste rare et compliqué à acquérir.

- Avantages et inconvénients

Cette technique de réhabilitation vocale détient l'avantage d'être « naturelle » : elle ne nécessite aucun outil.

Cependant elle possède certains inconvénients :

- Son apprentissage est fastidieux, la mise en place est rarement aisée.
- L'acquisition d'une bonne VOO est longue.
- Le patient doit donc, face à cela, être particulièrement motivé au départ mais également dans le temps afin d'effectuer un travail régulier.
- Les qualités acoustiques de la VOO présentent certaines limites : intensité, modulation, hauteur n'atteindront jamais les caractéristiques de la voix laryngée et s'en rapprochent moins que la voix trachéo-œsophagienne.

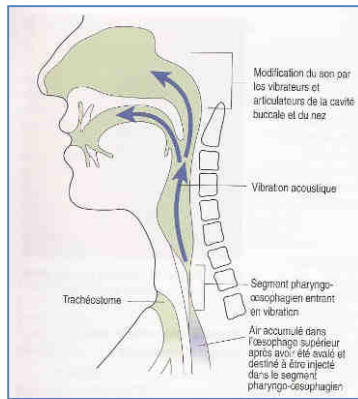


Figure 7: Principe de la voix œsophagienne

ORL et chirurgie cervico-faciale. Dhillion R.S. et East C.A.

1.3 La Voix Trachéo-Œsophagienne (VTO)

- Principe :

Si aucune méthode n'est considérée comme la meilleure pour l'ensemble des patients, la VTO est devenue dernièrement la technique privilégiée de réhabilitation vocale.⁴⁶

Néanmoins, ce système ne peut pas être proposé à tous les patients et ceci pour des raisons essentiellement anatomiques. En effet, la VTO nécessite la création d'une communication (ou shunt) entre la trachée et l'œsophage. Dans cette fistule est inséré un « implant phonatoire ». La pose de l'implant peut avoir lieu lors de la laryngectomie (on parle alors de pose en première intention) ou à distance de l'opération (en seconde intention).

(Pour une description plus précise de ce qu'est l'implant, rendez-vous au II.2 de la partie théorique : *Matériel ORL.*)

En obturant avec un doigt son trachéostome, le laryngectomisé comprime son air pulmonaire. Lors de l'expiration, l'air passe alors dans l'implant phonatoire et se retrouve au niveau de l'œsophage. Il entraîne, tout comme lors de la VOO, la vibration de la bouche œsophagienne. Le porteur d'implant doit alors articuler comme auparavant pour que cette vibration, grâce aux résonances et aux positions buccales et nasales, devienne parole.

Le suivi d'un patient pour l'apprentissage de la VTO a trois objectifs :

- faire découvrir à l'opéré la VTO,
- apprendre à maintenir en bon état de marche son implant,
- inciter l'opéré à acquérir parallèlement la VOO.

[46] Current status and future prospects in prosthetic voice rehabilitation following laryngectomy, V. Pawar Prashant et al.

La rééducation peut démarrer une à deux semaines après l'intervention si l'implant a été posé en première intention, 48h s'il l'a été en seconde intention.

- Progression :

Le patient commence donc par se familiariser avec l'obturation du trachéostome. Celle-ci doit être parfaitement hermétique. On conseille au patient d'inspirer, d'appuyer sur le trachéostome puis de souffler. Un son est alors émis.

Ensuite, on demande au patient de procéder de même mais en articulant une voyelle : [a], [o], [ou]...

Si les sons sont produits aisément, deux objectifs principaux se dessinent : allonger le son et bien coordonner l'obturation du trachéostome avec son expiration.

On peut alors travailler d'une part sur la production de voyelles liées (pour produire plusieurs syllabes) : [paoa] par exemple, pour 3 syllabes.

Et d'autre part, on s'intéresse à des mots, de courtes phrases, des proverbes en augmentant progressivement leur longueur (de 3 à une douzaine de syllabes sur une expiration).

Enfin, on travaille des dialogues, spontanés ou écrits, les interjections et appels.

48

- Résultats :

La VTO a pour caractéristiques d'être moins forte, de produire un timbre plus rauque et de présenter moins de modulations que la voix laryngée.

Mais en général, c'est une voix plutôt performante et qui peut être assez agréable à entendre. Elle est émise avec facilité, permet l'émission de sons longs (une trentaine de secondes pour les bons parleurs) et garde un caractère expressif.

30% des patients ne se serviront pas de leur implant phonatoire pour diverses raisons.

Précocement, on observe parmi les utilisateurs, 80% de bons résultats. A cinq ans, cela chute à 70-75%.³⁵

- Contre-indications et difficultés :

- Un spasme pharyngo-œsophagien : l'œsophage se contracte de façon réflexe. L'air est alors directement propulsé jusqu'à l'estomac. L'éruption est massive et retardée. On peut résoudre cette difficulté par l'entraînement à la relaxation.

[35] Techniques chirurgicales de réhabilitation vocale après laryngectomie totale, O. Choussy, K. Elmakhloufi, D. Dehesdin

- Un défaut de dextérité motrice ou incoordination motrice majeure: patient avec apraxie ou diplégie.
- Des problèmes locaux : granulome cicatriciel, défaut de souplesse des tissus, encastrement de la collerette de l'implant dans la paroi postérieure de l'œsophage.
- Un implant trop bas.
- Une impossibilité liée à l'anatomie. En effet, lorsque par exemple, la paroi trachéo-œsophagienne a été trop raccourcie lors de l'opération, la pose de l'implant est impossible sur le moment. On pourra s'interroger quelques mois après la cicatrisation sur la possibilité d'une pose d'implant en seconde intention.
- Une mauvaise acuité visuelle, cela rend l'entretien de l'implant très difficile.
- Une insuffisance respiratoire chronique majeure.
- Une absence de motivation.

- Inconvénients :

- Il existe un risque de fuite intraprothétique lorsque l'implant est en place depuis quelques temps. En effet, le matériau finit par être colonisé par des mycoses (le Candida) qui à force, empêchent le clapet de se fermer hermétiquement. Le patient commence alors à tousser dès qu'il boit puisque des gouttelettes passent au travers de l'implant.

49

- Des fuites autour de l'implant se produisent également. Cela arrive lorsque l'implant n'est pas/plus adapté à la fistule. Si le shunt s'élargit, des particules peuvent arriver dans la trachée en passant entre l'implant et la paroi trachéo-œsophagienne. Un implant trop long va faire des va-et-vient dans la fistule, pouvant déplacer des résidus d'aliments d'un côté de la paroi à l'autre.

- L'implant nécessite un entretien quotidien à l'aide d'un petit écouvillon. A la suite de son nettoyage, il faut vérifier qu'il soit toujours bien en place. Pour cela, une languette placée du côté de la trachée nous indique le bas de l'implant.

- Un changement d'implant a lieu tous les 6 mois en moyenne. Cela correspond à sa durée de vie, variable selon les patients et les implants (cela peut être beaucoup moins ou bien davantage). Ce changement s'effectue à la demande du patient lorsque celui-ci est confronté à des toussotements à répétition aux liquides. Une fuite intra ou péri-prothétique est apparue.

- L'obturation digitale représente la contrainte la plus forte au quotidien. En effet, la personne doit toujours avoir une main libre pour parler. Cependant, l'existence de cassettes respiratoires obturatrices simplifie le geste et diminue les fuites d'air. Nous présenterons un peu plus bas les valves automatiques qui permettent de se libérer de cette contrainte. Mais nous verrons également que leur utilisation n'est pas toujours aisée.

- Avantages :

La VTO s'apprend beaucoup plus rapidement que la VOO et ses caractéristiques en terme de fréquence et d'intensité se rapprochent davantage de la voix laryngée.

D'après Le Huche et Allali ¹⁹, 90% des voix trachéo-œsophagienne donnent des résultats satisfaisants lorsque que la prise en charge et le suivi sont rigoureux.

- L'apprentissage conjoint de la VOO :

Ainsi, le patient peut s'exprimer au volant d'une voiture ou les bras chargés de courses en passant d'une voix à une autre.

Il peut arriver qu'un jour, le patient ne veuille plus se rendre régulièrement à l'hôpital pour le changement de son implant ou que des complications entraînent son retrait définitif. Le laryngectomisé possède alors une voix de substitution à peu près fonctionnelle, qu'il faudra néanmoins parfois perfectionner auprès d'un orthophoniste.

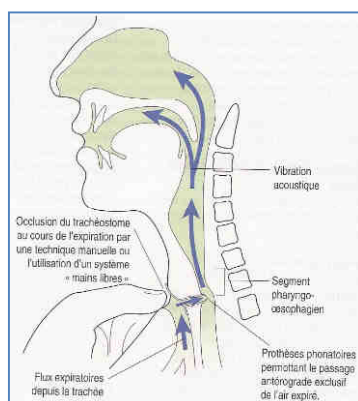


Figure 8: Principe de la voix trachéo-œsophagienne

ORL et chirurgie cervico-faciale, Dhillion R.S. et East C.A

[19] La voix, pathologies vocales d'origine organique, F. Le Huche et A. Allali

[43] Réinsertion et surveillance médicale du laryngectomisé, G. Mamelle et al.

1.4 Voix prothétique ⁴³

L'usage des prothèses électriques est souvent réservé aux patients n'ayant pas pu acquérir la VOO ou la VTO. Elles peuvent également être proposées dans certains services à l'opéré avant que la réhabilitation vocale ne soit entreprise ou lors d'une interruption momentanée de la rééducation. Cependant, les voix prothétiques manquent de naturel et d'esthétisme.

Pour garantir l'efficacité d'une telle réhabilitation, le débit de parole doit être normal. Le patient dispose d'une voix chuchotée avec une articulation suffisamment bonne et on s'assure de l'absence d'un souffle trachéal bruyant.

Il existe différents types de prothèses :

- les prothèses électriques à transmission vibratoire transcutanée :

Il s'agit de cylindres dont l'extrémité supérieure se termine par une membrane.

Le patient exerce une pression avec son pouce sur un interrupteur qui met en mouvement la membrane, posée sur le cou. Cela crée des vibrations dans les cavités buccale et pharyngée qui sont modulées par les articulateurs encore en place : lèvres, voile... Des sons intelligibles sont ainsi produits.

La qualité de la transmission dépend de la souplesse des tissus. Pour ce type de prothèse, la peau doit donc être exempte de lésions trop importantes et être relativement souple. Or le traitement radiothérapeutique peut provoquer un œdème ou des tissus du cou sclérosés.

- les prothèses électriques à embout buccal :

Elles sont utilisées quand la région cervicale manque de souplesse. Les vibrations sont alors transmises depuis un boîtier tenu à la main jusqu'à la bouche grâce à un tube en plastique.

La production est néanmoins de moins bonne qualité : la voix reste intelligible mais monotone.

De plus, on peut souligner le caractère peu hygiénique de l'embout buccal.

- les appareils amplificateurs :

Ces derniers ne constituent pas une réhabilitation en soit car ils permettent simplement d'amplifier la VOO qui, même lorsqu'elle est de bonne qualité, reste d'intensité assez faible.

[43]Réinsertion et surveillance médicale du laryngectomisé, G. Mamelle et al.

Mais malheureusement, cela accroît également les défauts éventuels de la voix œsophagienne : bruit d'injection, timbre de mauvaise qualité...

Actuellement, des travaux sont menés afin d'améliorer les caractéristiques de ces appareils. Ainsi, on travaille à ce que les prothèses électriques produisent moins de bruit et aient la possibilité de faire varier la hauteur de la voix.³⁹

1.5 L'odorat et le mouchage nasal ¹⁷

Il est à noter que cette partie de la rééducation ne figure pas dans les actes de l'orthophoniste. Cependant, ces actes ne figurant pas davantage dans la nomenclature des masseurs-kinésithérapeutes, il est nécessaire que l'un ou l'autre apprenne aux patients ces techniques qui peuvent changer leur quotidien. L'orthophoniste pourra donc s'en charger si personne ne l'a fait jusqu'à présent. D'autant que ces actes sont relativement rapides et faciles à expliquer.

1.5.1 *Se moucher*

Etant donné que l'air ne circule plus dans les cavités nasale et buccale, le laryngectomisé se trouve en difficulté pour évacuer les sécrétions nasales. Une technique existe pour pallier cette absence d'air.

Il suffit pour cela d'écarter et de rapprocher plusieurs fois largement les mâchoires l'une de l'autre tout en gardant les lèvres serrées. Ainsi, l'air contenu par la bouche est expulsé par le nez. En rendant brusque la sortie de cet air, le patient parvient peu à peu à se moucher. On peut accompagner la fermeture des mâchoires par un salut de la tête qui aide à intensifier l'expulsion de l'air.

1.5.2 *Sentir*

Sentir ne se fait plus naturellement puisque l'air ne circule non plus par le nez, mais par le trachéostome pour se rendre dans les poumons. Cependant, l'opéré peut sentir à nouveau de manière active par le même procédé que le mouchage.

[17] La voix sans larynx, A. Allali et F. Le Huche

[39] Electrolarynx in voice rehabilitation, H. Liu and L. Ng Manwa

En effet, ici, c'est un écartement brusque des mâchoires accompagné d'un étirement du cou vers le haut qui entraîne une pénétration d'air par les narines et permet ainsi de se servir de son odorat. On peut augmenter l'appel d'air en se pinçant les narines avec les doigts et en les relâchant à la fin du mouvement. Cette technique s'appelle la rétro-olfaction.

Le patient peut ensuite s'entraîner à rendre la manœuvre efficace sans avoir à se pincer les narines ni à écarter les mâchoires. Ainsi uniquement en utilisant les mouvements d'abaissement du voile du palais (pour remplacer les doigts) et du plancher buccal (à la place des mâchoires), le mécanisme devient beaucoup plus discret.

Néanmoins, sentir sera dorénavant volontaire et le fruit d'un mécanisme actif : cela a pour avantage de ne plus sentir que ce que l'on a envie (on s'épargne ainsi les mauvaises odeurs) mais l'odorat perd sa fonction de mise en alerte (détection d'une odeur de gaz, par exemple).

Le humage intentionnel n'est somme toute, pas une technique très compliquée à acquérir. Il est donc vraiment dommage d'en priver les patients. Penser à la réhabilitation vocale est primordiale mais il ne faut pas oublier qu'il existe d'autres réhabilitations, simples et rapides, qui peuvent améliorer le quotidien des personnes laryngectomisées.

Les orthophonistes doivent s'en saisir pour en faire profiter leurs patients.

1.5.3 L'expectoration

L'expectoration en tant que telle n'est pas un acte orthophonique. Cependant, si le patient en séance est encombré, nous pouvons prendre le soin de lui conseiller de dégager sa trachée. Pour cela, le patient doit retirer sa protection trachéale (quelle qu'elle soit : filtre, nez artificiel...). Ensuite, il inspire lentement et profondément. Enfin, il souffle brusquement afin de chasser les mucosités vers l'extérieur. Il les récupère alors à l'aide d'un mouchoir tenu au préalable devant son trachéostome.

2. Matériel ORL

2.1 Présentation du matériel ^{48,49, 50,59}

Les conséquences de la laryngectomie imposent de nouvelles habitudes de vie et toute une gamme de produits a été créée afin de permettre aux patients de préserver leur qualité de vie et de continuer dans la mesure du possible les activités du quotidien. La qualité de ce matériel est notamment primordiale pour la respiration des patients.

2.1.1 Les canules

La canule est un tube légèrement courbé qui se place dans le trachéostome du patient laryngectomisé et descend dans la trachée. Ce tube peut être soit en métal, soit en acrylique soit en silicone (c'est alors une canule souple). Il existe 3 types de canules :

- la canule simple
- la canule fenêtrée en cas de port d'implant phonatoire, afin que le passage de l'air soit possible entre la trachée et l'œsophage.
- la canule à ballonnet : une fois la canule mise en place, un petit coussin d'air qui fait le tour de la canule est gonflé. Le ballonnet empêche les fuites salivaires de s'écouler vers les poumons, en cas de fistule ou de fuites prothétiques. La salive stagne ainsi au niveau de la canule et peut être aspirée. Cela évite les inhalations.

Elle a pour objectif de maintenir le trachéostome ouvert. On la place donc sur le patient qui vient d'être opéré et ce, pour une durée minimale de plusieurs mois (souvent 3 à 6 mois sont nécessaires). La canule a un rôle de calibreur mais aussi de support pour d'autres accessoires (on peut y fixer par exemple les nez artificiels).

Elle doit la plupart du temps être conservée tant que le patient n'a pas subi sa radiothérapie (s'il y en a une de prévu) car les rayons peuvent rendre le trachéostome instable et l'amener à se réduire parfois considérablement.



**Figure 9: Canules
(Atos Medical)**

[48] Livret : Vivre en étant laryngectomisé, Atos Médical

[49] Livret : Le système Provox, catalogue 2008/2009, Atos Medical

[50] Livret : Cyranose Global System, Catalogue, Ceredas

[59] Site internet de Ceredas

2.1.2 Protections trachéales

Filtre respiratoire à usage unique

Les filtres respiratoires jetables servent aux nouveaux opérés lorsqu'ils portent encore une canule et qu'il est trop tôt pour un nez artificiel. Ce matériel, en forme de bavoir permet de protéger le trachéostome des poussières, du froid juste après l'opération. On change de filtre tous les jours. Ce filtre est insuffisant à long terme s'il est porté seul. Aussi est-il recommandé en période post-opératoire et éventuellement la nuit ou en période de radiothérapie si la peau du patient est irritée et ne supporte plus les adhésifs.



Figure 10: Trachéoclean (Cérédas)

Filtres respiratoires lavables

Ces filtres ont le même principe que les précédents sauf qu'ils sont en tissus, plus épais et qu'on peut les laver au lieu de les jeter. On le porte une journée puis on le lave, il est donc conseillé d'en avoir plusieurs.

De même que le filtre précédant, le mutivoix ne suffit pas à lui seul. Il peut également être porté la nuit pour laisser respirer la peau autour du trachéostome. Il complète également les nez artificiels en cas de grand froid, bricolage, etc.



Figure 11: Mutivoix (Association des mutilés de la Voix)

Nez artificiels

Le circuit respiratoire étant modifié, l'air n'est plus humidifié, assaini et réchauffé quand il entre dans le corps. En effet, la muqueuse de la trachée, abouchée au cou ne remplira jamais ce rôle. Les nez artificiels ont été créés pour pallier cette absence de filtre naturel. Si l'on ne fait rien, on constate une surproduction de mucus, une augmentation de la toux, un manque de souffle et une baisse de tonus.

Le nez artificiel ou cassette HME augmente la qualité de vie et de sommeil des patients laryngectomisés.

Cette protection comporte un filtre qui retient les virus et bactéries.

Le boîtier du dessus peut être muni d'un ressort afin d'obturer le trachéostome à l'expiration en cas d'utilisation de la voix trachéo-œsophagienne.

Selon les marques, il peut exister deux modèles : un dont la pression est normale, à utiliser lors des activités quotidiennes et un dont la résistance à l'écoulement de l'air est réduite afin de faciliter les activités physiques.



**Figure 12 : Cassette HME
(Atos Medical)**



**Figure 13: Cyranose
(Cérédas)**

2.1.3 Implants phonatoires

Aujourd'hui, la voix trachéo-œsophagienne est la méthode privilégiée pour créer une nouvelle voix après une laryngectomie totale. Ce type de réhabilitation vocale nécessite la mise place d'un implant phonatoire. Cette technique créée par Blom-Singer, apparaît en 1980. Un petit tube est installé dans une fistule pratiquée dans la paroi qui sépare la trachée de l'œsophage, à hauteur du trachéostome. Grâce à un petit clapet à sens unique, le patient inspire l'air par son trachéostome, l'air emplit les poumons et lorsque le patient expire en obturant le trachéostome, l'air passe par la prothèse phonatoire, arrive dans l'œsophage et ressort par la bouche. Le patient, grâce aux articulateurs encore en place, peut alors produire de la parole.

La prothèse phonatoire a une longueur variable suivant la morphologie de la fistule et sa tendance ou non à s'élargir. Elle est en silicone souple et dispose de collerettes aux deux extrémités afin d'empêcher son glissement vers la trachée ou l'œsophage.

L'implant peut être mis en place lors de la chirurgie ou plus tard. Il doit être remplacé régulièrement par le médecin.

Il nécessite de la part du patient une vigilance et un entretien quotidien. Ainsi, il existe des petites brosses à l'aide desquelles les porteurs d'implant nettoient leur implant une à deux fois par jour.



**Figure 14: Implant phonatoire
(Atos Medical)**

2.1.4 Prothèses vocales électroniques

Nous avons présenté ce matériel plus haut en parlant des types de réhabilitation vocale.



Figure 15: Electrolarynx

2.1.5 Embases adhésives

Les embases adhésives permettent, lorsque le patient ne porte plus de canule, d'arrimer les accessoires tels que le nez artificiel ou le protège-douche, au trachéostome.

Il s'agit d'un disque adhésif avec une ouverture au centre qui se colle à la peau, tout autour du trachéostome.

Selon les marques, il existe plusieurs formes (rondes ou ovales), plus ou moins résistantes, qui restent en place 24 à 48 heures.

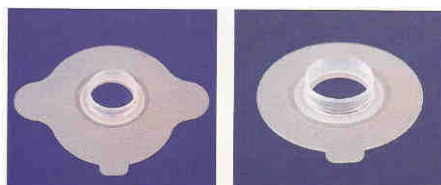


Figure 16: Embases adhésives (Atos Medical)

2.1.6 Protège-douche

Des systèmes de protection peuvent soit venir s'accoler au trachéostome grâce à des supports adhésifs soit se porter en collier. Ces protège-douche présentent un embout orienté vers le bas, ce qui permet au patient laryngectomisé de se doucher sans que l'eau ne pénètre par le trachéostome.



Figure 17: Trachéodouche (Cérédas)

2.1.7 L'implant avec valve automatique ³²

Lorsque la VTO est suffisamment bien maîtrisée, on peut proposer aux patients un système « main libre » grâce à une valve automatique qui s'ouvre lorsque le patient inspire et se ferme lors de l'expiration quand la personne veut parler. En se bouchant, elle empêche l'air de ressortir par le trachéostome et le contraint à passer par l'implant phonatoire. Cette valve automatique se fixe par-dessus un filtre respiratoire. L'ensemble est maintenu par une embase adhésive autour du trachéostome. Cela permet aux patients avec un implant phonatoire de parler sans utiliser une main pour appuyer sur le nez artificiel.

Ce système nécessite néanmoins une pression expiratoire suffisante pour déclencher la fermeture de la valve. Ainsi, les patients souffrant de complications respiratoires ne pourront bénéficier de la valve automatique.

De plus, les personnes ayant une cicatrice du trachéostome irrégulière encourent le risque d'une adhérence insuffisante de l'embase adhésive de la valve. En l'absence de cicatrice discontinue, les adhésifs ont tout de même tendance à se décoller après un temps plus ou moins long de phonation. Ce système est donc encore perfectible et peu de patients parviennent à l'utiliser aisément au quotidien.



Figure 18: Valve automatique (Atos Medical)

2.1.8 Bouchon anti-fuite

Lorsque l'implant présente des fuites intra-prothétiques, de petites particules d'aliments ou des gouttelettes de boissons passent au travers. Cela entraîne une toux presque à chaque gorgée. On peut alors utiliser un bouchon anti-fuite en attendant le remplacement de la prothèse. Il s'agit d'une tige que l'on glisse dans le trachéostome et que l'on vient fixer à l'entrée de l'implant. Ainsi, le passage d'eau ou d'aliments est rendu impossible. Tant que le bouchon est en place, on ne peut plus parler. Ce système n'est utilisé que le temps du repas.

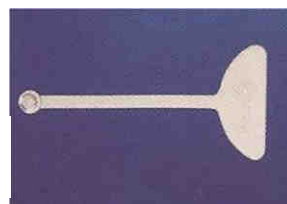


Figure 19: Bouchon anti-fuite (Atos Medical)

[32] La voix trachéo-œsophagienne avec valve automatique, J.-C. Farenc

2.2 Matériel et qualité de vie ^{36,40, 44, 51}

Différentes études ont été menées afin de tester l'efficacité de ces dispositifs.

En 1995, une étude française, dont le promoteur était l'entreprise Ceredas, a été réalisée par trois équipes hospitalières. Elle a montré que, chez 45 patients porteurs d'un cyranose, au bout de 3 mois :

- la filtration de l'air était améliorée dans 96% des cas.
- le réchauffement de l'air était perçu meilleur dans 94% des cas.
- l'humidification était plus adaptée dans 94% des cas.
- la respiration était plus aisée pour 84% des patients.
- les sécrétions avaient diminué pour 78% des patients.

Ces résultats ont été retrouvés en 2003 en Belgique ainsi qu'en 2006 au Canada. L'étude belge, qui s'est déroulée sur 3 mois avec 12 patients laryngectomisés, conclut qu'au fil du temps, les pourcentages augmentent pour tous les items. Le port du Cyranose *« nécessite une période d'adaptation de 3 mois mais la plus-value apportée par le nez artificiel est établie, même pour cette courte période de suivi »*. [44]

Quant à l'équipe canadienne, elle affirme que le climat froid de Montréal n'altère pas les fonctions du Cyranose. Les résultats confirment que les patients peuvent tirer des bénéfices de ce système après une éventuelle période d'adaptation. [36]

Des études ont également été menées concernant des nez artificiels d'autres marques. Des résultats semblables en sont ressortis.

De plus, la commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des techniques de santé de la Haute Autorité de Santé a conclu à un service attendu (SA) suffisant concernant la plupart de ces dispositifs. En effet, même en l'absence d'études concernant les canules, protège-douche et valve mains libres, les experts ont reconnu *« la place indiscutable de ces dispositifs dans la stratégie de prise en charge des patients laryngectomisés »*. L'effet thérapeutique ainsi que les intérêts de santé publique ont été mis en avant.

[36] P. Dupuis, L. Guertin et al., Montreal's experience with cyranose heat and moisture exchanger use in 15 laryngectomized patients.

[40] Pr Luboinski, Gehanno et Traissac. La protection des voies respiratoires au niveau du trachéostome chez les laryngectomisés totaux. Intérêt de Cyranose, nez artificiel ou E.C.H.

[44] M. Moerman, G. Lawson et al. The Belgian experience with the cyranose heat moisture exchange filter. A multicentric pilot study of 12 total laryngectomees.

[51] Rapports de la commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des techniques de santé, HAS.

Ainsi, cette reconnaissance par la HAS d'un Service Attendu Suffisant pour ces dispositifs a entraîné leur remboursement à l'exception (concernant les systèmes présentés précédemment) des bouchons anti-fuite.

Ces arguments semblent assez pertinents pour que l'on se serve de l'ensemble de ces systèmes afin d'améliorer la réhabilitation et donc la qualité de vie des personnes laryngectomisées.

2.3 Un véritable marché, des intérêts financiers

Le domaine médical, comme n'importe quel champ, fait vivre des entreprises et suscite une certaine concurrence.

Ainsi, concernant les produits qui viennent d'être présentés, il en est de même.

En effet, ces outils sont soit la propriété d'une seule marque (filtre respiratoire jetable), soit existent chez différents fabricants avec des modèles spécifiques. Des représentants des différentes marques se déplacent dans les hôpitaux et centres de rééducation afin de promouvoir leurs produits.

Chaque entreprise a créé des plaquettes, des sites internet qui présentent et soutiennent leur matériel respectif.

60

En France, deux principales entreprises sont en concurrence : il s'agit de Cérédas et d'Atos Medical. Toutes deux ont des histoires et des profils très différents. Les propos suivants sont le fruit d'entretiens téléphoniques avec M. Bézicot, PDG de Cérédas et Mme Bourvéau, orthophoniste-conseil chez Atos Medical. Ces sources inhabituelles pour une partie théorique ont été choisies étant donné l'absence de littérature. De plus, les propos de nos interlocuteurs ont été retranscrits le plus fidèlement possible pour mettre en lumière la concurrence qui se joue entre les deux entreprises.

CEREDAS :

Ceredas est une entreprise française, créée par M. Bézicot, laryngectomisé en 1986. Cet homme a essayé différents filtres après son opération. Son souci était la gestion des sécrétions et il n'a pas trouvé entière satisfaction dans les produits qui existaient déjà. En 1990, il conçoit un filtre pour lui-même, muni d'un « piège à sécrétion ». Le concept du Cyranose naît : il s'agit de rajouter entre le trachéostome et la mousse, un petit grillage qui retient les mucosités.

M. Bézicot est suivi par un chirurgien de l'Institut de cancérologie Gustave Roussy. Ce dernier encourage fortement son initiative.

C'est ainsi qu'en 1993, M. Bézicot crée l'entreprise Ceredas, qui compte alors trois associés. Des essais cliniques ont lieu durant l'année 1994 et, au vu des résultats (chez 60 patients, diminution des croutes, sécrétions, etc.), le Cyranose est remboursé à partir de 1995.

Aujourd'hui, c'est Eric Bézicot, son fils, qui est Président Directeur Général de l'entreprise. Cette dernière se compose de 17 personnes dont 4 personnes laryngectomisées qui font le tour de la France pour rencontrer les nouveaux clients, participer aux essais de nez et d'adhésifs. Les anciens opérés contribuaient également il y a quelques années aux conseils d'hygiène de vie et d'entretien du matériel. Mais aujourd'hui, l'entreprise est confrontée à la difficulté de ne plus trouver de personnes laryngectomisées à même de prodiguer ces conseils. Cependant, le relais a largement été pris par les hôpitaux concernant l'éducation thérapeutique.

Ceredas s'occupe de la moitié des laryngectomisés en France en équipant 500 à 600 nouveaux patients par an. L'entreprise se pose donc en leader pour la France devant Provox, pourtant multinationale.

Si les produits de Ceredas sont reconnus pour leur qualité, c'est le suivi qui fait la force de l'entreprise. C'est d'ailleurs la philosophie de l'entreprise : proximité et service mais aussi œuvres sociales (Pour les patients ayant un faible niveau de vie, l'entreprise prend en charge les frais de port. De plus, les tarifs n'ont pas été revus depuis 10 ans).

Le PDG précise qu'il n'y a pas d'actionnaires et donc pas de volonté de « faire du profit à tout prix ».

Il est habituel que les assistants-clientèle accompagnent les représentants au moins une fois dans leurs déplacements afin de connaître les patients, leurs conditions de vie, de savoir qui ils ont au téléphone.

Les produits sont issus du terrain : le trachéoclean a, par exemple, été conçu en collaboration avec des infirmiers ORL.

Ceredas vient de commercialiser les implants phonatoires Blom-Singer qui, pour M. Eric Bézicot,, représentent un véritable avantage technique, surtout au niveau des fuites péri-prothétiques par rapport à ce qui était déjà proposé sur le marché.

Pour résumer, M. Eric Bézicot aime à dire que « les produits Ceredas sont pensés, conçus et fabriqués en France », qu'ils sont le fruit du terrain et que l'entreprise souhaite à tout prix préserver son point fort : l'humain.

ATOS MEDICAL :

L'entreprise est suédoise et a été créée en 1986. Elle est présente aujourd'hui dans 203 pays à travers le monde. Cette présence est assurée soit directement par des filiales, soit par la présence de distributeurs. En France, la filière laryngologie du distributeur Collin a été rachetée par Atos Medical en juillet 2010.

La gamme Provox a vu le jour afin de proposer une réhabilitation vocale, pulmonaire et olfactive aux patients laryngectomisés totaux. Son implant phonatoire, apparu en 1987, couvre aujourd'hui 98% du marché français.

L'entreprise se structure de la manière suivante :

- un groupe de développement et de recherche qui élabore les produits. Les idées viennent des patients, des chirurgiens, des orthophonistes ou sont la synthèse de remarques.*
- un département technique avec, entre autres, des ingénieurs qui travaillent sur la conception des produits,*
- un département qualité,*
- un département fabrication et marketing,*
- un département législatif.*

Six secteurs divisent la France. Pour chacun, un représentant rencontre les patients.

Une orthophoniste-conseil et chef de produit s'occupe du marketing des produits mais aussi de fournir la meilleure information sur l'utilisation des produits. Ainsi, lorsque des demandes techniques sont reçues par le service clients, l'orthophoniste est sollicitée pour évaluer si les difficultés sont liées au matériel ou à un besoin de rééducation.

Atos Medical collabore partout dans le monde avec des personnes souhaitant partager leurs idées dans le but d'améliorer la réhabilitation de ces patients.

L'objectif d'Atos Medical est d'améliorer la qualité de vie des patients présentant un trouble de la sphère ORL. Pour cela, ils se veulent leader dans le monde de la qualité de vie.

Des études cliniques indépendantes sont réalisées pour évaluer l'efficacité des produits et la satisfaction des clients. Afin d'augmenter la satisfaction des patients, Atos Medical a créé des produits pédagogiques : il s'agit de posters, DVD, dédiés à la compréhension des opérés.

Le catalogue « Vivre en étant laryngectomisé » est distribué gratuitement dans les hôpitaux pour servir de support d'information.

Sur Youtube, des vidéos sont disponibles pour prouver aux patients qu'ils peuvent surmonter l'étape de la laryngectomie.

Enfin, Atos Medical contribue à la formation des professionnels en organisant depuis 2005 des journées auprès d'orthophonistes pour une familiarisation avec le matériel et avec la prise en charge des laryngectomisés.

Depuis quelques années, l'Association des Rééducateurs des Mutilés de la Voix a été relancée par l'entreprise, permettant la création d'un réseau de professionnels.

Afin de connaître l'avis des professionnels de santé concernant l'existence d'une possible concurrence, nous avons réalisé deux entretiens : le premier avec une cadre de santé, le second avec un chirurgien ORL, chef de clinique.

Lorsqu'on leur demande quelles sont les entreprises auxquelles ils ont à faire dans ce domaine, ils répondent tous deux : Atos Medical et Ceredas. La cadre de santé cite également l'Association des Mutilés de la Voix. Ce sont en effet eux qui commercialisent le mutivoix (filtre respiratoire lavable) depuis les années 70. Ils sont donc les premiers à avoir vendu du matériel de réhabilitation.

La seconde question de l'entretien était : « Comment ces entreprises se font-elles connaître? Comment se démarquent-elles ? »

Pour le chirurgien, il n'y a pas de démarche directe des entreprises. Il les rencontre par le biais de formations organisées par l'une et l'autre pour présenter leur nouveau matériel. Les deux interviewés citent ensuite les congrès des médecins ORL, des laryngectomisés, les assemblées générales de l'Association des mutilés de la voix.

Pour la cadre de santé, Ceredas met en avant le service après vente. L'entreprise vient à la rencontre des patients du centre hospitalier de temps en temps pour présenter son matériel. En revanche, Atos envoie son matériel par colis et compte davantage sur les médecins et les rééducateurs pour essayer le matériel.

« Ressentez-vous de la concurrence entre les entreprises ? »

Le chirurgien ne ressent pas de concurrence directe. Ceredas vient parfois présenter ses nouveaux produits et leurs avantages. Pour le médecin, ce sont des produits concurrents mais complémentaires.

La cadre de santé perçoit cette concurrence plutôt au travers de la volonté de Ceredas de mettre sur le marché un implant phonatoire, marché jusqu'à présent monopolisé par Atos.

« Comment choisissez-vous de vous tourner vers l'une ou l'autre ? »

Le chirurgien explique qu'il fonctionne surtout par habitude, en gardant les techniques et donc les produits avec lesquels il a été formé. Le choix de l'entreprise peut également se faire par recherche d'alternative quand un produit ne correspond pas à un patient. Enfin, la disponibilité du matériel est également un facteur important à l'hôpital, et est due principalement, aux habitudes de l'établissement.

Concernant la cadre de santé, elle insiste sur la nécessité d'être neutre et de présenter aux patients, l'ensemble du matériel existant. Cela n'est pas toujours simple de donner une information complète sans privilégier une entreprise. Il est également important de laisser une place à l'association qui, en plus du Mutivoix, propose des foulards. Le choix incombe de toute façon au patient.

On perçoit au travers de ces quatre entretiens, les différences de politiques mais également les points communs entre ces deux entreprises. Etant toutes les deux dans le domaine du soin, elles mettent en avant le côté humain de l'entreprise et le souci de qualité de vie de leurs clients. Cependant, si Cérédas joue réellement la carte de la proximité, Atos Medical tente davantage de promouvoir ces produits auprès des soignants avec des journées de formation gratuites pour les adhérents à l'association, des catalogues distribués. Atos Medical étant une multinationale, il lui est certainement plus facile d'organiser et de financer de telles actions que pour Cérédas qui est une entreprise plutôt « familiale ».

III. L'information

Plusieurs mémoires réalisés les années précédentes par des étudiants en orthophonie ont traité de l'impact d'un entretien pré-opératoire sur la qualité de vie ultérieure des patients ayant subi une laryngectomie totale [62], [63]. Leurs hypothèses n'ont été que partiellement validées car souvent les résultats étaient non-significatifs ou le nombre de patients interrogés, trop peu important pour permettre des conclusions.

L'information est de nos jours un thème brûlant dans le monde médical. Et dans le cas d'annonce de maladie grave, la question du « comment dire » porte à réflexion.

1. Donner une information vraie et complète : principes et obstacles ^{12, 24, 60}

1.1 Principes

Annoncer, c'est faire savoir, communiquer une information.

Les enjeux de l'annonce ont évolué avec la modification de la relation médicale : d'un modèle paternaliste où le médecin décidait pour son patient, nous sommes passés à un modèle autonomiste. Un pacte de confiance se tisse entre le malade et le soignant : des échanges d'informations réciproques ont lieu, fondés sur l'honnêteté. Le patient est aujourd'hui décideur quant à son plan de traitement : il doit donc avoir connaissance d'une part d'informations générales concernant la maladie et les thérapeutiques ; et d'autre part d'informations spécifiques concernant son état, son cas particulier.

Le contexte de l'annonce d'un cancer peut paraître tellement lourd que le risque est d'oublier qu'il s'agit avant tout d'une rencontre. Cette rencontre doit se concevoir dans le moyen et long terme puisque les professionnels et les patients sont souvent amenés à se revoir par la suite. En effet, après l'opération, des visites de contrôle sont effectuées régulièrement.

[12] La relation médecins-malades : information et mensonge, S. Fainzang

[24] Entre malheur et espoir, M.-J. Thiel

[60] Site internet : Plateforme Annonce Handicap

[62] L'entretien pré-opératoire en orthophonie dans le cadre de la laryngectomie totale, C. Masouy

[63] Information pré-opératoire des futurs patients laryngectomisés totaux et impact sur la qualité de vie post-opératoire, P. Bellesoeur et S. Rolandez

Une rencontre réussie favorise la confiance et un lien thérapeutique de bonne qualité pour la suite. L'enjeu d'une annonce réussie semble donc important.

Pourquoi, alors que le cancer est aujourd'hui largement connu du grand public et que de nombreuses données circulent à son sujet, l'annonce de cette maladie, dans un cadre individuel, semble-t-elle encore si délicate ?

L'annonce est un moment effrayant pour le patient mais primordial. Elle permet de poser un nom sur la maladie, de ne plus vivre dans l'incertitude totale et d'accepter peu à peu ce qui arrive. Pour les soignants, le diagnostic permet de se tourner vers l'avenir du patient: les traitements. Mais dans un même temps, le diagnostic stigmatise : on devient malade, aux yeux des soignants, comme des non-soignants.

Comment préparer cet entretien ?

Le médecin doit faire en sorte que les meilleures conditions soient réunies.

- Qui doit-être présent ? A l'hôpital, une équipe pluridisciplinaire est aisément rassemblée en fonction des besoins. Il peut s'agir ici d'un infirmier, d'un psychologue, d'un orthophoniste... Il faut prendre garde à ce qu'il n'y ait pas trop de personnes pour autant. Cela peut impressionner le malade, lui sembler de mauvaise augure. Cela est différent en consultation privée : le médecin embrasse alors tous les rôles. Cependant, il ne doit pas hésiter à évoquer avec le patient la possibilité d'un soutien psychologique ou l'existence de services sociaux.
- Quand ? Le moment de l'annonce doit se faire en fonction de l'état psychologique du malade. Il peut être nécessaire de différer l'annonce de quelques jours afin de préparer petit à petit le patient. Les entretiens doivent se dérouler préférentiellement le matin et du lundi au jeudi, afin que le malade ne se retrouve pas isolé et puisse trouver quelqu'un à qui poser des questions dans les heures qui suivent la découverte de sa maladie.
- Où ? L'entretien doit avoir lieu dans une salle calme, isolée, sans interruption d'autres personnes, et en évitant la sonnerie des téléphones, bips, etc.
- Connaissance du patient : il est important de consulter le dossier médical ou de contacter le médecin traitant afin de connaître le milieu socio-culturel du patient et d'adapter son

discours. Le contexte familial permet d'appréhender les ressources de l'individu : un patient bien entouré peut mieux réagir qu'une personne déjà isolée avant la maladie.

Lors de l'entretien

Le médecin doit chercher à savoir ce que le patient sait déjà et ne sait pas. Une fois que le malade lui a raconté ce qu'il a compris, le médecin peut reprendre les mêmes termes afin de rendre l'information plus accessible.

Durant cette rencontre, le patient a besoin d'être informé, écouté, reconnu et accompagné.

Le médecin doit prendre son temps, reformuler, demander au patient s'il a tout compris, lui proposer de poser des questions.

Il ne faut pas hésiter à proposer au patient de l'aide pour annoncer la nouvelle à sa famille, ainsi qu'un soutien psychologique.

Il est important de toujours donner une date pour une prochaine rencontre au patient, et lui conseiller de noter d'ici là, toutes les questions qui émergent.

Pourquoi faudrait-il dire ?

- Les patients informés font mieux face à la maladie et adhèrent davantage au projet thérapeutique.
- Le silence a un impact négatif dans la relation médecin-patient.
- Le patient doit être autonome dans les choix le concernant. Il a pour cela besoin d'avoir toutes les clés en main.

1.2 Les obstacles à la vérité

Pourquoi faudrait-il taire la vérité ?

Il est intéressant de noter que, dans les deux camps (dire versus ne pas dire), le même argument de fond est dégagé : « pour le bien de patient ». C'est donc finalement que le bien du patient n'est pas envisagé par tous de la même façon.

Ne pas dire s'argumente ou s'explique par intérêt pour le patient :

- Les malades connaissent déjà la plupart du temps le diagnostic donc cela ne sert à rien de les mettre à mal davantage. C'est le mensonge par humanité.
- Certains médecins estiment que l'information partagée revient à de l'anxiété partagée.

- C'est un privilège thérapeutique : la véritable information est connue uniquement des médecins. Cela permet l'incertitude et donc l'espoir chez les malades.
- Le silence est préférable pour éviter les souffrances.
- Le médecin peut mentir pour rassurer après l'annonce de la maladie. La facétie porte alors sur le pronostic, les traitements, ...
- Enfin, les soignants mentent afin de parvenir à leurs objectifs (par exemple en cachant les effets secondaires d'un traitement auquel ils veulent voir adhérer le patient).

Ne pas dire est également dû aux difficultés des médecins:

- L'annonce d'une maladie potentiellement mortelle va à l'encontre de leur vocation.
- Des représentations personnelles négatives de cette maladie rendent l'annonce difficile pour le médecin.
- Des expériences d'annonces particulièrement difficiles amènent le soignant à appréhender de renouveler ce moment.
- La peur d'être confronté aux sentiments du patient que le médecin ne sait pas toujours gérer seul.
- Le mensonge par faiblesse : le médecin a lui-même peur de la mort, éprouve des difficultés à affronter la vérité. Le mensonge est ici un mécanisme de défense de la part du soignant.

Pour ne pas dire la vérité, les médecins peuvent employer différents stratagèmes :

- Le mensonge, qui intervient pour les raisons vues précédemment.
- Les variations du mensonge type les euphémismes, les périphrases, les non-dits...

A quelles conditions les médecins donnent-ils l'information ?

Une prise de conscience des professionnels du droit et des professionnels de santé concernant la nécessité d'une information véridique s'est déroulée ces dernières années.

Le médecin a longtemps cherché un juste milieu entre d'une part, respect du principe de véracité ainsi que des intérêts du malade et d'autre part, crainte d'un impact délétère de la révélation de la vérité.

Peu à peu, les professionnels de santé sont plus nombreux à prôner une information dénuée de tout mensonge.

Cependant, la plupart des médecins s'accordent pour dire qu'il ne faut pas tout révéler. Ils fixent des limites et des conditions à la délivrance de l'information.

En particulier, deux critères régissent la livraison d'éclaircissements précis :

- Si le patient le demande. Cependant, de nombreux patients ne savent pas quoi demander ni comment le demander. Les médecins ont l'illusion de la facilité de questionnement des patients. Il n'en est rien. Cela est influencé par les représentations sociales qu'ont les gens vis-à-vis des médecins. On lit d'autre part dans un certain nombre d'ouvrages que le médecin doit dire au patient sans trop lui dire. Autrement exprimé, si le patient ne pose pas de questions, c'est peut-être qu'il ne veut pas savoir. Il faut respecter cette volonté « d'ignorance » concernant certaines conséquences ou risques.

Toute la question est donc de savoir si le patient ne pose pas de questions car il ne veut pas savoir ou parce qu'il n'ose pas en poser...

- Si le patient est capable de comprendre et de supporter l'information transmise. Ce critère dépend entièrement d'un jugement subjectif du médecin. Le soignant va déterminer si le patient est suffisamment solide psychologiquement ou bien si son niveau socio-culturel laisse envisager sa compréhension. On juge alors les personnes capables de comprendre et/ou de supporter une information suivant leur distinction, ce qu'ils dégagent. Les caractéristiques des patients influencent donc le comportement des médecins. Il existe une inégalité sociale d'accès à l'information.

69

Cependant, comment savoir ce que le patient voudrait connaître si celui-ci n'a aucune idée de ce qui l'attend après l'opération ? On se décharge en demandant au patient s'il a pu poser toutes les questions qu'il souhaitait. Mais si certains thèmes n'ont pas été abordés, il paraît évident que le patient ne peut deviner toutes les conséquences de l'opération qu'il va subir.

Beaucoup d'éléments sont à apporter au patient lors des premières rencontres et l'on craint souvent que celui-ci ne se « noie » dans toutes les informations.

Aujourd'hui, le tabou s'est déplacé sur le pronostic, car le diagnostic est plus facilement énoncé. Dans la laryngectomie totale, les difficultés d'informations ne se situent donc pas au niveau de l'annonce du cancer. Il s'agit plutôt de l'exposition des conséquences précises de l'opération et donc des techniques de réhabilitation.

2. Obligation ^{2,23}

Il s'est produit ces dernières années un glissement de l'éthique vers l'obligation. En effet, il s'agissait auparavant de principes déontologiques concernant l'information des patients. Peu à peu, cela s'est transformé en lois avec l'apparition du consentement éclairé par exemple. A croire que l'éthique ne « suffisait » pas et qu'il a fallu poser des obligations légales pour que soient respectés les droits du malade.

2.1 Historique

Il y a 2500 ans, Hippocrate écrivait que les médecins doivent « faire leur devoir calmement avec adresse, en laissant autant que possible le malade dans l'ignorance [...] en ne révélant rien du futur qui l'attend ou de sa condition présente.»

Au Moyen-âge, on pensait encore que le mensonge était thérapeutique : laisser le patient à l'écart des vérités de sa maladie le préservait d'une angoisse qui n'aurait fait qu'empirer son état. On mettait son entourage dans la confiance mais à lui, on ne révélait la vérité que lorsque la mort le guettait. Le malade avait alors juste le temps de confesser ses péchés avant de quitter ce monde, en paix.

Pendant des siècles, on a donc laissé les patients dans l'ignorance de leur état. On pensait ainsi à leur bien. Cela est également lié au statut du médecin : il était alors seul détenteur du savoir et les patients n'avaient pas à se « mêler » ou à s'inquiéter de ce qui leur était prescrit.

Bien du chemin a été parcouru depuis cette époque.

Ainsi, en 1957, le concept de « consentement éclairé » apparaît. Puis en 1995, le code de déontologie médicale indique le « devoir d'information loyale, claire et appropriée ».

Les patients font valoir leurs droits, et de plus en plus. De patients « couvés » par leur médecin, ils deviennent usagers exigeants d'un système de soin.

Les livres et internet démystifient le savoir médical : le malade veut savoir et décider.

Ce bref historique nous révèle donc l'évolution des mentalités quant au besoin et au devoir de « dire » au patient. Cette obligation s'est petit à petit codifiée.

[2] Les vérités du cancer, M.F. Bacqué

[23] Soigner (aussi) sa communication, P. Tate

2.2 Aujourd'hui

2.2.1 Recommandations de l'ANAES ⁴⁷

L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la Santé a défini en mars 2000 le contenu de l'information délivrée par le médecin.

Elle recommande une information personnelle, complète et interactive. L'entretien doit être clair, les données hiérarchisées selon leur importance et reposant sur des données validées.

Les informations doivent plutôt être orales, permettant ainsi de s'adapter au rythme et à la compréhension du patient. Le support écrit peut venir compléter l'entretien. Le dossier médical porte une trace des explications données afin de permettre la continuité des soins.

Le médecin donne les renseignements relatifs à sa spécialité mais en les intégrant à la démarche de soins globale. Il ne doit pas partir du postulat que les informations ont été données par un autre soignant.

La qualité de ce qui est expliqué doit être évaluée : les documents écrits sont-ils pertinents ? Les patients sont-ils satisfaits des éléments apportés ?

71

2.2.2 Textes de loi ⁵⁷

Voici un extrait de l'article 35 (article R.4127-35) du code de la santé publique :
(commentaires révisés en 2003)

« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. »

Une information loyale signifie qu'on ne ment pas à une personne. Il ne s'agit pas de faire preuve d'une franchise brute et crue mais rien ne doit être consciemment omis.

Concernant l'adjectif « claire » : cela induit que le discours doit être intelligible, simplifié, éviter d'être trop technique ou de donner des détails superflus. Le médecin doit s'assurer que le patient a compris, lui proposer de répéter et le laisser poser des questions.

L'information est appropriée en fonction :

- de la maladie et de son pronostic
- du traitement

[47] Information des patients. Recommandations destinées aux médecins, ANAES.

[57] Article 35 du Code de Santé publique, site internet de l'ordre national des médecins

- du moment de la maladie
- du patient enfin et surtout.

Des troubles mentaux liés à l'âge ou à la maladie ne doivent pas dispenser d'informer le patient.

2.2.3 Plan cancer 2003-2007 ⁵⁵

Le plan cancer 2003-2007 prévoit un dispositif d'annonce : cette disposition vise à améliorer l'annonce de la maladie et à organiser le parcours de soin du patient. Les mesures 31 à 40 parlent de la mise en place de ce dispositif d'annonce et de l'accès, de manière plus générale, à l'information.

Pour résumer ces 10 mesures, on peut noter que:

- Tous les patients bénéficient d'une concertation pluridisciplinaire aboutissant à un Programme Personnalisé de Soin parfaitement compréhensible par le patient.

- Chaque établissement est pourvu d'un Centre de Coordination en Cancérologie s'assurant de la qualité de suivi de chaque patient.

- Les médecins traitants sont intégrés dans les réseaux de soin en cancérologie et peuvent consulter les dossiers de leurs patients.

- Un dossier communiquant est créé, accessible aux médecins (hospitaliers et libéraux), aux autres professionnels de soin ainsi qu'au patient. Il permet l'échange de renseignements au cas où le patient change de structure.

- Des supports d'informations à l'attention des professionnels et des patients sont conçus afin que chacun accède à des connaissances claires concernant la pathologie.

- La prise en charge des enfants est adaptée.

- La prise en charge des personnes âgées est améliorée.

[55] Plan cancer 2003-2007, Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer

- Les différents canaux d'explications au sujet du cancer voient le jour ou sont renforcés (kiosque d'informations, site internet, numéro vert...).

- Le patient bénéficie des meilleures conditions d'annonce du diagnostic : les conditions de l'annonce sont clairement notifiées dans un cahier des charges et la consultation d'annonce est rémunérée (il existe d'ailleurs une feuille de traçabilité de l'annonce dans le dossier médical du malade).

Cette dernière est structurée en quatre temps :

1) un temps médical, c'est l'annonce du diagnostic et des thérapeutiques envisagées. En effet, à l'annonce du diagnostic, le patient reçoit des informations sur la maladie. Ceci nécessite l'intervention de plusieurs spécialistes. Un traitement est proposé après concertation pluridisciplinaire. Le médecin présente donc au patient le PTT envisagé (Plan Théorique de Traitement), qui est un véritable engagement de la part de l'établissement à rechercher le traitement optimal.

Les soignants élaborent alors un PPS : parcours personnalisé de soin, qui est connu et validé par le patient.

2) un temps d'accompagnement soignant : le patient peut rencontrer un infirmier (ou un autre professionnel spécifique, comme un orthophoniste dans le cas de cancers laryngés) qui répond à ses questions, reformule ce qui a été dit lors du temps médical et peut l'orienter vers d'autres soignants si besoin. L'infirmier a également pour rôle d'accompagner le patient dans la coordination pratique du parcours thérapeutique.

3) l'accès à une équipe impliquée dans les soins de support : le patient est soutenu et guidé par d'autres professionnels en fonction de ses besoins. Le malade peut donc rencontrer, s'il le souhaite, des professionnels spécialisés : assistante sociale, psychologue, kinésithérapeute, orthophoniste, diététicienne, etc.

4) un temps d'articulation avec la médecine de ville : le médecin traitant du patient doit être informé en temps réel des décisions prises et de l'état de son patient. En effet, il est un interlocuteur privilégié pour le futur opéré.

2.2.4 Plan cancer 2009-2013 ⁵⁶

Les dispositions qui viennent d'être citées étaient donc prévues par le plan cancer 2003-2007 et le plan suivant (2009-2013) en fait déjà le bilan :

« La mise en place du dispositif d'annonce et la généralisation des concertations pluridisciplinaires sont largement reconnues comme des mesures ayant amélioré la qualité des soins en cancérologie. »

De plus, nous pouvons citer la mesure 19.1 du plan 2009-2013 : *« La généralisation de la mise en œuvre des mesures qualité (dispositif d'annonce, pluridisciplinarité, programme personnalisé de soins, accès aux soins de support) devra être effective d'ici la fin 2011, puisque ces éléments sont constitutifs de l'autorisation donnée aux établissements de santé pour traiter les malades atteints de cancer. Préparer un plan de montée en charge du dispositif d'annonce au niveau de chaque établissement de santé autorisé et le mettre en œuvre d'ici 2011. »*

Autrement dit, une consultation d'annonce devient une obligation pour les établissements souhaitant prendre en charge des personnes atteintes d'un cancer. L'information et la concertation pluridisciplinaire font désormais parties des compétences indispensables aux équipes de cancérologie.

[56] Plan Cancer 2009-2013, Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer

3. Ethique ^{4, 8, 28, 37}

Qu'est-ce que l'éthique ?

Ethique vient du grec « ethos », qui signifie les bonnes mœurs, la bonne conduite.

L'éthique appartient au monde des idées, elle définit les valeurs humaines.

Parler d'éthique, c'est reconnaître le pouvoir et la capacité de l'homme à réfléchir et à penser ce qu'il est en train de faire, de vivre, de construire. En effet, l'homme a à vivre avec d'autres hommes. Pour pouvoir cohabiter, il doit se poser certaines questions.

L'éthique renvoie à la responsabilité : nous ne sommes pas seuls et nous avons des comptes à rendre car l'autre compte sur nous.

L'éthique est la question du geste, de l'attitude que nous avons face à soi, à l'autre, face au monde. Un geste qui assume totalement la liberté et accepte de la mettre en œuvre de manière responsable.

Elle essaie d'apporter une justification théorique aux actes, elle cherche le sens et la légitimité de l'action.

Le médecin est soumis à un code éthique plus strict que les autres citoyens.

En effet, la médecine a une origine et une finalité morale : elle provient de la nécessité du soin entre les hommes. Nous nous soignons les uns les autres car nous devons le faire. L'éthique médicale prend donc source dans la relation de soin : soigner, c'est soigner quelque chose et soigner quelqu'un, il y a une dimension intentionnelle et même relationnelle. Mais cette relation de soin est asymétrique, ce qui engendre un pouvoir. C'est pour cela qu'une éthique est primordiale.

Sous l'angle de l'éthique, la relation médecin-patient est « *une conscience au service d'une confiance* » [8] : la science et la conscience professionnelle du médecin ainsi que sa discrétion absolue concernant la maladie et l'intimité du patient permettent l'instauration d'une relation de confiance.

[4] Les souffrances psychologiques des malades du cancer, P. Ben Soussan et E. Dudoit

[8] Principes d'éthique médicale, H. Brunswio et M. Pierson

[28] Le moment du soin, F. Worms

[37] L'éthique : au cœur des rapports humains, M. Grassin

Aujourd'hui, l'annonce du cancer est très encadrée. Cela a pour avantage d'assurer à tous les patients une information à peu près équivalente. Mais auparavant, l'éthique et la morale semblaient suffire. Ce mouvement de « juridicisation » poussée à l'extrême pourrait bien oblitérer le caractère humain de la rencontre.

Les lois n'ont pas toujours été là pour déterminer ce qu'il faut dire précisément. L'éthique doit continuer à guider les soignants, interpelés par la souffrance d'autrui. Ce glissement de l'éthique vers l'obligation est révélatrice des mouvements de la société actuelle : tout encadrer pour pouvoir désigner un coupable en cas de dysfonctionnement.

Malgré cet encadrement juridique, il est primordial que les soignants continuent de s'interroger pour que chaque relation reste singulière.

A propos de l'annonce, les questionnements principaux en éthique sont :

« Faut-il toujours tout dire ? »

« Peut-on cacher (une partie de) la vérité ? »

L'alliance thérapeutique est normalement fondée sur la confiance. La question du mensonge est donc particulièrement épineuse.

Le mensonge est souvent innocenté pour protéger le patient. Mais il nous protège aussi de la colère, du désespoir du patient. On ment donc également pour se protéger, pour continuer d'être aimé par le patient. Il s'agit dans ce cas d'un acte narcissique.

Mentir à l'autre, c'est le sentir indigne de la vérité, le croire trop faible pour la supporter. Dès lors, on ne le respecte plus en tant que sujet.

D'un autre côté, la vérité provoque parfois véritablement un grand désespoir. Une personne qui s'apprête à subir une laryngectomie totale n'imagine pas toutes les conséquences physiologiques que l'opération induit. Doit-on réellement lister tout ce qui va en découler ?

Il s'agit donc d'un réel dilemme qui fait partie du travail et de la vie des soignants.

Les médecins devraient idéalement être en mesure de savoir jusqu'à quel point le patient veut savoir ou ne pas savoir. Pour un soignant qui rencontre pour la première fois un malade, il est difficile de percevoir quelque chose d'aussi subtil. Que faut-il donc dire et ne pas dire ? Personne n'y répond clairement. Cela dépendra du chirurgien, du patient, des circonstances et des réactions lors de l'annonce. Cela, aucune loi ne pourra jamais le jauger. C'est donc au médecin, grâce à son écoute, son empathie et son éthique, de doser les informations données.

4. Moyens mis en œuvre

« La difficulté du soignant est de délivrer un message clair et compréhensible au soigné. L'optimisation de cette démarche implique des capacités, des compétences en terme de connaissances, et, plus encore, d'écoute. » Babin, 2011 [1]

De nombreuses personnes gravitent autour de l'opéré. Chacun a ses spécificités et ses champs de compétence. Tous devraient donc intervenir sans pour autant morceler le patient selon le domaine concerné. L'idéal serait un entretien durant lequel les différents professionnels sont présents.

Plusieurs interventions conduisent parfois à un effet « buvard » : l'information est répétée, plusieurs fois, reformulée, voire diluée... Cela peut être positif comme négatif. En effet, des conséquences présentées deux ou trois fois peuvent permettre au patient d'intégrer peu à peu toutes les données. Cela laisse également du temps pour que les questions émergent. En reformulant, on peut aider le patient à comprendre des éléments qui étaient restés vagues, abstraits pour lui.

Cependant, la répétition d'informations peut aussi se révéler néfaste si les intervenants se contredisent, expriment les choses de façon différente, si le renseignement est un peu déformé car on essaie d'expliquer quelque chose qui est du ressort d'un collègue... Cela peut être source de confusion pour le patient.

Les professionnels se doivent donc d'être particulièrement méthodiques lorsqu'ils délivrent tous ces éléments. En effet, des informations peuvent être oubliées si chacun pense qu'un collègue s'en est occupé.

4.1 Les chirurgiens ^{1, 4}

Le chirurgien est le premier soignant que rencontre le patient dans son long parcours. C'est avec lui que tout débute puisqu'il est chargé de l'annonce de la maladie.

Le médecin tient un terrible rôle : apprendre au patient qu'il est atteint d'un cancer, autant dire, qu'il est susceptible de mort, puisque c'est à cela que nous renvoie ce mot.

Le médecin doit lui-même faire face à ses propres angoisses. Il sait également qu'il va en créer chez son patient. C'est ainsi que ce professionnel, qui a choisi un métier de vie, se confronte à la mort.

[1] Le cancer de la gorge et la laryngectomie, La décourcation. E. Babin

[4] Les souffrances psychologiques des malades du cancer, P. Ben Soussan et E. Dudoit

C'est à lui d'annoncer au patient quels sont les risques, les espoirs, les possibilités pour remédier au mal qui le ronge.

De plus, dans le cas de la laryngectomie totale, le diagnostic de cancer est déjà effrayant à entendre pour le patient mais la thérapeutique proposée ne l'est pas moins. En effet, c'est une double annonce pour le futur opéré : il est atteint d'une maladie potentiellement mortelle et l'opération qu'il va subir entraînera des changements, des stigmates pour le restant de ses jours.

Le chirurgien doit donc parler au patient de l'opération : son déroulement, la durée de l'hospitalisation, le temps de cicatrisation, etc.

Mais il présente également les conséquences de cette intervention : le trachéostome à vie, les problèmes respiratoires, vocaux...

Si le médecin traitant connaît ses patients, le chirurgien, lui, ne les voit qu'une ou deux fois avant l'annonce du diagnostic. Il ignore donc le tempérament de chacun d'entre eux. Il lui est impossible d'appréhender la quantité et la qualité d'informations à donner au patient x, différemment du patient y.

En bref, il ne lui est pas aisé de jauger la quantité d'éléments à apporter à l'opéré.

4.2 Les entretiens pluridisciplinaires

Comme nous l'avons vu précédemment, les concertations pluridisciplinaires ont été rendues obligatoires par le Plan Cancer. Cependant, si les réunions qui préparent le Plan Personnalisé de Soins doivent rassembler différents professionnels, le dispositif d'annonce n'est pas soumis à cette interdisciplinarité. Et pourtant, quelle richesse d'informations pour le patient quand celui-ci peut rencontrer plusieurs professionnels, issus de champs de compétences distincts.

Les professionnels pouvant être présents lors de la consultation d'annonce sont : le chirurgien, l'infirmier, l'orthophoniste, l'anesthésiste, etc. Par manque de temps, de moyens, de coordination des plannings, cette rencontre a souvent lieu en face à face entre le chirurgien et le patient, en présence au mieux d'une infirmière.

Cette entrevue doit permettre au patient, après l'annonce du diagnostic et de la thérapeutique envisagée, de poser des questions à l'ensemble des professionnels.

Qui, mieux que l'infirmière, peut expliquer au patient les soins post-opératoires ? Et qui, mieux que l'orthophoniste, présente aux patients les techniques de réhabilitation vocale ?

Malheureusement, tous les services d'ORL n'ont pas à leur disposition un orthophoniste pour rencontrer le patient avant et après l'opération.

Dans le cas où l'hôpital en compte un, il paraît dommage de ne pas en profiter pour qu'il intervienne auprès du patient.

4.3 Soutien des rééducateurs ¹⁹

Il est bien souvent nécessaire de tout reprendre, ou presque, après l'opération. Cela s'explique par le choc psychologique que provoque l'intervention. Ce heurt provoque un oubli : ce qui a pu être dit auparavant est caduc. Le patient est comme anesthésié. Les conséquences anatomiques et physiologiques de la laryngectomie doivent être reprises intégralement. Les informations sur les modalités de réhabilitation vocale sont alors rappelées. L'orthophoniste peut le faire quelques jours après l'opération s'il travaille à l'hôpital. Sinon, cela peut-être fait au début de sa prise en charge, qu'elle s'effectue libérale ou en centre. On réexplique également la perte d'odorat, les problèmes respiratoires, les conséquences de la radiothérapie, les problèmes dentaires, la gestion des sécrétions, l'hygiène du trachéostome, l'utilisation des protections trachéales, la maintenance de l'implant, etc.

4.4 Accompagnement psychologique du patient et de sa famille ^{3, 13}

Certains patients ne posent quasiment aucune question ou ne se souviennent pas des informations. En effet, l'anxiété provoque une gêne dans l'écoute et la réflexion du patient, elle diminue ses capacités de concentration et de mémoire. Les patients peuvent être dans un état de sidération ou de déni. Ces états, dans lesquels la mémoire ne parvient pas à stocker de nouvelles données, sont des mécanismes de défense qui nous empêchent d'intégrer la réalité. Ainsi, il peut arriver que des soignants incriminent à tort les chirurgiens pensant qu'ils n'ont délivré aucune information. En vérité, les patients n'ont pas pu s'approprier ce qui leur a été dit.

Cette situation montre bien l'état de choc de certains patients. On comprend alors la nécessité de répéter ce qui a déjà été dit et de laisser du temps à ces personnes pour « digérer » ce qu'elles viennent d'apprendre. Apparaît une autre nécessité pour certains patients : celle d'un soutien psychologique.

[3] Annoncer un cancer, M.-F. Bacqué

[13] Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL, A. Giovanni et D. Robert

[19] La voix, pathologies vocales d'origine organique, F. Le Huche et A. Allali

Au CHU de La Timone, à Marseille, la consultation d'annonce a lieu avec un infirmier, un orthophoniste et un psychologue. Ce dernier tient un rôle de soutien et d'écoute. Son inscription, d'emblée dans l'équipe pluridisciplinaire, démystifie le rôle de ce professionnel. Sa présence, normale, incite le patient à le placer au même niveau que les autres intervenants. Il devient alors plus aisé de se dire : « pourquoi est-ce que je n'irai pas discuter avec le psychologue ? » quand celui-ci est d'emblée présent. Plutôt que d'oser (ou ne jamais oser) demander au médecin un entretien, un suivi...[13]

Les patients essaient souvent de créer des liens entre leur maladie et des événements de leur vie.

Le cancer prédispose à l'apparition de sentiments négatifs, dépressifs. Le psychologue est présent pour permettre à l'autre d'être Sujet : on ne parle pas forcément ou uniquement de la maladie mais aussi et surtout de soi.

Après l'intervention, la dépression peut survenir et le chemin est encore long pour le patient. Il s'agit d'une guérison corporelle mais aussi psychologique, qu'un professionnel peut soutenir. Le patient démarre une nouvelle vie et sa parole le replace comme sujet avec des désirs, des besoins.

Le laryngectomisé doit faire certains deuils et se créer de nouveaux objectifs, pour toujours avancer.

4.5 Les associations de malades ⁶¹

Pour les personnes laryngectomisées, il existe l'Union des Associations Françaises des Laryngectomisés et Mutilés de la Voix.

Cette association, constituée essentiellement d'anciens opérés, contribue à l'information des patients.

Elle a été fondée dans les années 1950 par des patients qui voulaient témoigner de la possibilité d'une réinsertion après l'opération. Elle compte aujourd'hui 23 associations locales réparties sur le territoire français.

Les membres de l'association se donnent pour objectif de donner du courage et des témoignages aux futurs opérés. Ils sont en effet un exemple du parcours d'un laryngectomisé.

[61] Site internet de l'Union des Associations Françaises de Laryngectomisés et Mutilés de la Voix

L'association rencontre les patients par différents biais :

- Visites à l'hôpital, avant ou après l'intervention. Cette entrevue s'effectue en lien avec l'équipe médicale. Elle permet au patient d'avoir des informations sur les conséquences de l'intervention dans la vie quotidienne. C'est également l'occasion d'un échange avec la famille de l'opéré.

- Ils sont également présents dans les centres de rééducation où ils tiennent des permanences, souvent une fois par semaine. Cela a pour but de stimuler les patients en cours de rééducation.

- Des rencontres au domicile du patient sont également possibles.

- Quant les opérés peuvent se déplacer, ils rencontrent les bénévoles durant les permanences qui existent dans 155 villes de France. Les patients y font également la connaissance d'autres récents opérés.

- Enfin, les membres de l'union proposent également des conversations téléphoniques, preuve qu'un laryngectomisé peut s'exprimer dans beaucoup de situations.

Ces rencontres avec d'autres personnes laryngectomisées, qui ont suivi le même parcours, sont souvent appréciées. Cela pousse le nouvel opéré à acquérir une voix de bonne qualité, cela peut le rassurer quant à son avenir, lui redonner confiance en lui-même.

Enfin, l'Association a créé des documents d'informations, des outils de réhabilitation.

Elle intervient encore dans des actions de prévention contre le tabac et l'alcool.

5. Un exemple : la consultation d'annonce au CHU de Nantes

Ce qui suit s'appuie sur un entretien avec Mme Bex, orthophoniste au CHU, ainsi que sur une consultation d'annonce ayant eu lieu en février 2012. Le patient devait être opéré une semaine plus tard.

Au CHU de Nantes, le patient rencontre une première fois le chirurgien qui lui annonce le résultat des examens et donc le diagnostic et les traitements. Puis une deuxième entrevue a lieu : M. C. accompagné de son épouse, rencontre le chirurgien, un interne, une infirmière de la fédération de cancérologie et une orthophoniste.

Lors de cette réunion pluridisciplinaire, les soignants partent de ce que le patient a compris et retenu de son premier rendez-vous.

Le chirurgien a tout d'abord réexpliqué les principes de l'opération en présentant des schémas concernant l'anatomie avant et après. Il s'agissait ici, d'une pharyngo-laryngectomie totale circulaire post-radique. Aussi, le médecin a-t-il précisé la possibilité de complications de cicatrisation, ainsi que de délais plus longs pour la reprise alimentaire et donc la réhabilitation vocale. Ont été mentionnées la perte de la voix actuelle et la présence d'un trachéostome permanent.

Ensuite, l'orthophoniste est intervenue.

Les sujets abordés ont été :

- Le travail orthophonique : le rééducateur passera au bout de quelques jours quand la reprise alimentaire aura lieu pour travailler sur le souffle et faire des premiers essais avec la prothèse (puisque la pose d'un implant phonatoire était envisagée).

- L'anatomie et la physiologie de la phonation et ce qui changerait avec l'opération.

- La nécessité de porter un filtre trachéal pour remplacer le rôle du nez.

- Le système d'adhésif et de protège-douche.

- La présence de l'association des mutilés de la voix tous les jeudis à l'hôpital. Le patient peut les rencontrer avant l'opération s'il en éprouve l'envie. L'association passe systématiquement après l'intervention.

- La présence d'un psychologue de liaison à l'hôpital et donc la possibilité de le contacter.

- Les grands principes de l'implant phonatoire avec la nécessité de le nettoyer tous les jours.

- L'existence d'autres réhabilitations vocales (la VOO et la prothèse vocale électronique, suite à une question de Mme C.)

- La nécessité de faire le deuil de certaines activités, comme la baignade.

- L'importance du soutien de l'entourage du patient.

- La possibilité de communiquer en post-opératoire avec les soignants grâce à une ardoise.

- Les moyens de communication à développer avec son entourage (sms, mains, mimiques, ...).

- Un support écrit est remis, il s'agit de la plaquette « *Vivre en étant laryngectomisé* », éditée par Atos Medical. Le patient peut obtenir s'il le demande, une photocopie des schémas présentés par l'orthophoniste.

Enfin, l'infirmière présente au patient le matériel qu'il aura à son réveil : drain, poches de nutrition, perfusions, pansement compressif, canule rigide, sonde gastrique, aspiration pour les sécrétions...

Une feuille évaluant la compréhension du patient est remplie par l'infirmier à l'issue du rendez-vous. Elle retrace ce que le patient exprime et semble avoir compris au fil de la conversation ; les handicaps, ressources et difficultés de la personne par rapport à son environnement ; les comportements du patient et de l'accompagnant.

Cette consultation n'est pas figée puisqu'elle se fait dans le contact, ainsi, un patient curieux recevra davantage d'informations qu'un patient que l'on perçoit totalement sidéré.

L'orthophoniste passe voir le patient quelques jours après l'opération. Elle reprend les schémas. Certains patients ont très bien retenu les informations de la consultation d'annonce. D'autres, beaucoup moins. L'orthophoniste profite de cette rencontre pour réexpliquer certaines choses concernant l'hygiène, le matériel, la vie quotidienne. Si la famille est présente, l'échange se passe en sa présence. C'est l'occasion également de remettre au patient une liste d'orthophonistes travaillant à proximité de son domicile et effectuant des prises en charge de VTO et VOO.

L'orthophoniste explique qu'à son sens, ce qui améliorerait la transmission des informations, serait d'organiser des consultations de sortie. Ce serait l'occasion de faire le bilan des prescriptions concernant les prises en charge et le matériel. Cela ne nécessiterait pas forcément la présence du chirurgien, qui manque généralement de temps pour de telles rencontres. Un infirmier, une assistante sociale et un orthophoniste (dans les structures qui en emploient un) pourraient synthétiser les informations, maintenant que le patient est opéré et qu'il « vit » la laryngectomie. Certains propos pourraient prendre tout leur sens. Le patient se sentirait davantage accompagné pour affronter le monde extérieur avec ce nouvel handicap que représente la laryngectomie totale.

PARTIE PRATIQUE

I. Problématique et hypothèses

Nous venons donc d'apercevoir, au travers de la partie théorique, les conséquences de la laryngectomie totale, les systèmes de réhabilitation ainsi que le contenu de l'information donnée au patient.

Qu'en est-il dans la pratique ?

Au centre hospitalier de Maubreuil, qui accueille des patients laryngectomisés, des dysfonctionnements sont observés. Comment les interpréter ? D'où proviennent-ils ?

Il y a d'une part des patients qui, semble-t-il, ne seraient pas en état de retenir toutes les informations données au cours de leur hospitalisation. Comme nous l'avons vu, le déni, la sidération diminuent nos capacités de rétention.

Mais ce phénomène peut-il tout expliquer ? Certains patients arrivent des mois après leur intervention sans jamais avoir bénéficié d'un suivi orthophonique. D'autres ne portent aucune protection trachéale. Est-ce alors uniquement un problème de rétention ? Ces patients ne devraient-ils pas être suivis de près par l'établissement qui les a opérés jusqu'à leur réhabilitation complète ?

Les chirurgiens apportent-ils donc les informations nécessaires concernant l' « après opération » ? Et même sans les transmettre, connaissent-ils réellement le travail des orthophonistes auprès de ces patients ? L'utilité des systèmes de protection ?

Car si le souci provenait uniquement d'un manque de compréhension des patients, ces derniers pourraient tout de même être équipés de dispositifs trachéaux à condition que leurs chirurgiens y veillent.

Notre problématique sera donc : « Cerner l'information connue et donnée par les chirurgiens ORL aux patients laryngectomisés totaux en vue de l'améliorer si besoin. »

Pour y répondre, nous posons plusieurs hypothèses :

- Hypothèse 1 : « Il existe une différence entre ce que les chirurgiens pensent dire à leurs patients et ce que les patients comprennent. »

Cette hypothèse sera validée si une différence significative est observable entre les réponses des chirurgiens et celles des patients.

- Hypothèse 2 : « Les chirurgiens manquent eux-mêmes d'informations concernant le matériel ORL et la prise en charge orthophonique »

Cette hypothèse sera validée si les chirurgiens affirment dans les questionnaires nécessiter d'informations.

- Hypothèse 3 : « Il existe des différences en terme de connaissances du matériel de réhabilitation et de la prise en charge orthophonique suivant les établissements dans lesquels sont pratiquées les laryngectomies totales. »

Cette hypothèse sera validée s'il est démontré qu'il existe une différence significative en terme de matériel prescrit et de fonctionnement entre les lieux des interventions chirurgicales.

II. Méthodologie

Dans un premier temps, il a été décidé de proposer un questionnaire aux chirurgiens ORL de l'ouest de la France ainsi qu'un entretien à des personnes laryngectomisés. Devant le faible nombre de sujets (médecins et patients) concernés par l'enquête, nous avons décidé de consulter en plus les dossiers des patients pris en charge au centre hospitalier de Maubreuil au cours des années 2010 et 2011.

1. Les questionnaires aux chirurgiens

1.1 La population

Le questionnaire a été adressé à 50 chirurgiens. Ces derniers pratiquent des laryngectomies totales au sein de CHU (Centres Hospitaliers Universitaires), de CH (Centres Hospitaliers), de cabinets et de cliniques.

Ainsi, nous avons contacté les chirurgiens ORL du grand ouest pratiquant à notre connaissance cette opération en variant les lieux de pratique afin que l'étude reflète la réalité du terrain.

Il n'a pas été établi de critères d'âge, de sexe, d'ancienneté parmi les chirurgiens.

Il existe un biais, non négligeable, intrinsèque à la population étudiée. Ce biais est celui de la désirabilité sociale. En effet, le questionnaire adressé aux chirurgiens s'intéresse à ce qu'ils connaissent et à ce qu'ils ne connaissent pas. Tel n'était pas le but mais certains ont peut-être pu se sentir jugés et ont choisi ce qu'ils croyaient être la « bonne réponse ». Malheureusement, ce biais était difficilement évitable et nous ne pouvons mesurer dans quelle mesure il est intervenu ici dans les réponses fournies.

Au final, 26 questionnaires nous sont parvenus, d'au moins 20 établissements différents : 9 cliniques ou cabinets de ville (soit 11 chirurgiens), 6 hôpitaux (soit 6 chirurgiens) et 5 CHU (soit 8 chirurgiens). Un questionnaire nous est parvenu de manière anonyme.

1.2 Le matériel

1.2.1 Construction de l'outil

Ce questionnaire se compose de 22 questions fermées pour lesquelles l'interrogé répond soit par oui ou non (pour 10 questions) soit en sélectionnant des propositions (pour les 12 autres).

Le choix des questions fermées provient de plusieurs raisons :

- Rapidité de réponse pour les chirurgiens (nous avons en effet conscience d'interroger une population qui risquait d'avoir peu de temps à consacrer à une telle requête).
- Facilité d'analyse des réponses.

La dernière question permet au chirurgien de noter des remarques ou des questions s'il le souhaite. Cette ouverture compensait le peu d'espace laissé à l'expression personnelle dans ce questionnaire.

Le questionnaire se compose de trois grandes parties : la première permet de connaître les habitudes du chirurgien quant à l'opération, la seconde enquête sur les modalités de l'information donnée au patient. La dernière interroge le chirurgien sur les connaissances qu'il possède du travail orthophonique.

Question 1 : Combien réalisez-vous de laryngectomies totales par an ?

- *Moins de 5*
- *Entre 5 et 15*
- *Plus de 15*

Question 2 : Posez-vous des implants phonatoires ?

- *Oui*
- *Non*

Question 2 (suite) : Si oui, est-ce :

- *Dès que possible*
- *Occasionnellement*
- *Rarement*

Question 2 (suite) : Sinon, est ce :

- *Parce que cette technique ne vous est pas familière*
- *Car cette technique nécessite un suivi régulier des patients plus contraignant*
- *Pour une autre raison, merci de préciser :*

Question 3 : Sur la totalité des poses d'implant phonatoire, quelle est la proportion de poses en première intention ?

- *La totalité*
- *Une grande majorité (environ 75%)*
- *La moitié*
- *Une minorité (moins de 25%)*

→ Ces trois premières questions nous permettent de connaître les habitudes opératoires des chirurgiens, leur réticence face à la pose d'implants phonatoires, etc.

Question 4 : Lors de l'entretien pré-opératoire, êtes-vous :

- *Seul*
- *Avec un autre professionnel : infirmier, orthophoniste, autre*
- *Avec toute une équipe pluridisciplinaire*

→ Nous cherchons à savoir ici dans quelles conditions se déroule l'entretien pré-opératoire et donc si la consultation d'annonce est pluridisciplinaire, conformément aux orientations du Plan Cancer 2009-2013.

Question 5 : Lors de cet entretien, quelles thématiques, à part l'acte chirurgical, sont abordées ?

- | | |
|-------------------------|------------------|
| • <i>La voix</i> | <i>Oui / Non</i> |
| • <i>La respiration</i> | <i>Oui / Non</i> |
| • <i>La rééducation</i> | <i>Oui / Non</i> |
| • <i>L'odorat</i> | <i>Oui / Non</i> |

→ Les réponses à cette question nous indiquent quels sont les thèmes dont les chirurgiens parlent le plus (et donc avec lesquels ils sont le plus à l'aise).

Question 6 : Avez-vous des relations avec l'Association des Mutilés de la Voix ?

- Fréquentes
- Rares
- Absence de relations

→ Cet item nous renseigne sur les relations entre l'Association et l'hôpital.

Question 7 : Les visiteurs de l'association sont-ils présents au sein même de l'établissement ?

- Oui
- Non

→ Cela nous informe de la qualité et des facilités de relations avec les soignants et l'hôpital : en effet, les hôpitaux accueillant une permanence de l'Association au sein de leurs locaux rencontrent et communiquent sûrement plus aisément avec les bénévoles.

Question 8 : Le patient est-il informé de l'existence de cette association ?

- Systématiquement
- Parfois
- Rarement

→ Les questions 6, 7 et 8 nous permettent de savoir si les opérés peuvent rencontrer facilement les bénévoles de l'association des mutilés de la voix. Cette rencontre représente en effet un autre canal d'informations à leur disposition.

Question 9 : Vous sentez-vous suffisamment informé concernant le matériel à disposition des laryngectomisés totaux ?

• Canules	Suffisamment / Moyennement / Besoin d'informations
• Nez artificiels	Suffisamment / Moyennement / Besoin d'informations
• Implants phonatoires	Suffisamment / Moyennement / Besoin d'informations
• Filtre respiratoire jetable	Suffisamment / Moyennement / Besoin d'informations
• Filtres respiratoires lavables	Suffisamment / Moyennement / Besoin d'informations
• Prothèses vocales électroniques	Suffisamment / Moyennement / Besoin d'informations
• Embases adhésives	Suffisamment / Moyennement / Besoin d'informations
• Protège douche	Suffisamment / Moyennement / Besoin d'informations
• Valves automatiques	Suffisamment / Moyennement / Besoin d'informations
• Bouchons anti-fuite	Suffisamment / Moyennement / Besoin d'informations

→ La question précédente nous renseigne sur la connaissance que les chirurgiens ont du matériel couramment prescrit à une personne laryngectomisée.

Question 10 : Le patient reçoit-il des informations sur ce matériel :

- *En pré-opératoire ?*
- *En post-opératoire ?*
- *Ce n'est pas fait à l'hôpital*

→ Nous savons ici à quel moment le patient a connaissance du matériel dont il se servira une fois opéré. L'information est-elle donnée plusieurs fois ? Ou bien personne ne s'en charge sur le lieu de l'intervention, laissant le soin à d'autres de s'en occuper.

Question 11 : Par qui est-ce fait ?

- | | |
|--|------------------|
| • <i>Vous-même</i> | <i>Oui / Non</i> |
| • <i>Un infirmier</i> | <i>Oui / Non</i> |
| • <i>Un orthophoniste de l'hôpital</i> | <i>Oui / Non</i> |
| • <i>Un orthophoniste libéral</i> | <i>Oui / Non</i> |
| • <i>Autre ? Merci de préciser</i> | |

→ Cette question nous permet de savoir qui informe le patient au sujet du matériel, si plusieurs personnes donnent l'information, si les rôles sont répartis.

91

Question 12 : Prescrivez-vous ce matériel ?

- | | |
|--|------------------------------------|
| • <i>Canules</i> | <i>Toujours / Souvent / Jamais</i> |
| • <i>Nez artificiels</i> | <i>Toujours / Souvent / Jamais</i> |
| • <i>Implants phonatoires</i> | <i>Toujours / Souvent / Jamais</i> |
| • <i>Filtre respiratoire jetable</i> | <i>Toujours / Souvent / Jamais</i> |
| • <i>Filtres respiratoires lavables</i> | <i>Toujours / Souvent / Jamais</i> |
| • <i>Prothèses vocales électroniques</i> | <i>Toujours / Souvent / Jamais</i> |
| • <i>Embases adhésives</i> | <i>Toujours / Souvent / Jamais</i> |
| • <i>Protège douche</i> | <i>Toujours / Souvent / Jamais</i> |
| • <i>Prothèses main libre</i> | <i>Toujours / Souvent / Jamais</i> |
| • <i>Bouchons anti-fuite</i> | <i>Toujours / Souvent / Jamais</i> |

→ On apprend grâce à cette question quel matériel est le plus couramment prescrit. En comparant avec la question 9, on peut savoir si la connaissance a une incidence sur la prescription ou non.

Question 12 (suite) : Vous pouvez éventuellement citer les produits de référence avec lesquels vous travaillez.

→ Cette proposition qui suit la question 12 permet aux chirurgiens qui le souhaitent de faire part des produits qu'ils utilisent préférentiellement.

Question 13 : Remet-on au patient un livret pour qu'il puisse avoir une trace écrite des informations fournies ?

- *Oui*
- *Non*

→ L'item 13 permet de préciser si un support écrit est remis à l'opéré. Cela peut en effet avoir un impact sur la rétention des informations puisqu'un livret permet de relire ce qui a été dit, au calme, au moment où cela convient au patient.

Question 14 : Etes-vous informé du travail orthophonique qui peut être réalisé?

- | | |
|--|------------------|
| • <i>Apprentissage de la voix oro-oesophagienne</i> | <i>Oui / Non</i> |
| • <i>Apprentissage de la voix trachéo-oesophagienne</i> | <i>Oui / Non</i> |
| • <i>Apprentissage de l'utilisation de la prothèse vocale électronique</i> | <i>Oui / Non</i> |
| • <i>Odorat</i> | <i>Oui / Non</i> |

→ Cette question renseigne sur le degré de connaissance des chirurgiens concernant la rééducation orthophonique. Cela a nécessairement une répercussion sur les renseignements donnés quant à la réhabilitation.

Question 15 : Parlez-vous aux patients de rééducation orthophonique :

- | | |
|------------------------------|------------------------------------|
| • <i>Avant l'opération :</i> | <i>Toujours / Souvent / Jamais</i> |
| • <i>Après l'opération :</i> | <i>Toujours / Souvent / Jamais</i> |

→ Les réponses à cette question précisent le moment choisi par les chirurgiens pour parler de la prise en charge en orthophonie. Cela permet également de savoir si les médecins parlent une seule fois de rééducation (soit avant soit après l'opération), ou si le sujet est abordé aux différents moments de l'hospitalisation.

Question 16 : Le patient est-il informé des différents types de réhabilitation vocale cités ci-dessus ?

- *Oui*
- *Non*

→ On mesure ici la répercussion de la connaissance sur l'information (par rapport à la question 14) : les deux sont-ils corrélés ? Cela permet également de préciser la question 15 : parler d'orthophonie, est-ce juste citer une possible rééducation ou expliquer le travail effectué, les techniques utilisées, ... ?

Question 17 : Si le patient est muni d'un implant phonatoire, lui parlez-vous tout de même de la voix oro-oesophagienne ?

- *Oui*
- *Non*

→ On cherche ici à savoir si les chirurgiens ont connaissance de ce qui est préconisé par les orthophonistes : à savoir le double apprentissage VOO-VTO. Cela peut paraître tôt pour déjà évoquer l'ensemble des possibilités de réhabilitation mais cela permet de rassurer le patient : si une technique échoue, il sait qu'il en existe d'autres et qu'il n'est donc pas condamné au silence.

93

Question 18 : Prescrivez-vous de l'orthophonie à vos patients ? Est-ce quelqu'un d'autre qui en a la charge ? (Médecin généraliste après la sortie de l'hôpital, médecin ORL...) ?

- *Oui c'est vous*
- *Non, il s'agit de quelqu'un d'autre*

→ Le chirurgien se charge-t-il de l'ensemble des prescriptions nécessaires aux patients ?

Question 19 : Que conseillez-vous à vos patients en terme de prise en charge suite à leur opération ?

- *De s'orienter vers un orthophoniste exerçant en libéral*
- *Ou plutôt vers un centre pour permettre une prise en charge plus intensive ?*

→ Que préfère conseiller le chirurgien en matière de rééducation suite à l'opération ?

Question 20 : Connaissez-vous un réseau d'orthophonistes dans votre région à même de prendre en charge des patients laryngectomisés totaux ?

- *Oui*
- *Non*

→ Etant donné que certains orthophonistes libéraux ne s'estiment pas aptes à prendre en charge les patients laryngectomisés, les chirurgiens ont-ils la connaissance de rééducateurs à même de suivre leurs patients dans la région de résidence du patient ?

Question 21 : Avez-vous des remarques, suggestions, questions supplémentaires ?

→ Cette dernière question permet une ouverte et un espace d'expression pour les chirurgiens qui le souhaitent.

Ce questionnaire a été élaboré en fonction des informations que nous souhaitions obtenir. Il a été soumis à l'appréciation des membres du jury avant d'être envoyé.

Le questionnaire dans sa forme originale est disponible en annexe (Annexe II).

1.2.2 Passation

Afin d'enquêter auprès de cette population, nous avons décidé d'envoyer le questionnaire par e-mail ainsi que par courriers et ce pour des raisons pratiques : disparités géographiques des personnes interrogées mais aussi possibilité pour les chirurgiens de répondre au moment où ils en avaient le temps. L'ensemble des questionnaires a été recueilli entre novembre 2011 et février 2012.

Un courrier d'accompagnement a été rédigé afin d'expliquer notre travail. (Annexe I).

1.3 Le recueil et la construction des données

Du fait des questions fermées, l'analyse des questionnaires a été facilitée.

Etant donné le nombre restreint de réponses, nous procéderons à une analyse davantage descriptive que statistique. Dans un premier temps, les réponses à chaque question seront comptabilisées et chaque item sera analysé de manière individuelle.

Des liens seront ensuite créés entre différentes réponses afin de savoir par exemple si la connaissance influe sur la prescription du matériel.

Enfin, des comparaisons entre les questionnaires aux chirurgiens et les entretiens avec les patients seront effectuées afin de confronter ce que les chirurgiens pensent dire à leurs patients et ce que les patients comprennent, retiennent.

2. Les entretiens avec les patients

2.1 La population

Le questionnaire a été soumis aux patients laryngectomisés arrivant tout juste au centre hospitalier de Maubreuil. Ce dernier est un centre de moyen séjour, comportant différents services dont le service ORL. Il accueille des patients en post-opératoire ayant subi des laryngectomies totales, partielles ou autres chirurgies de la sphère bucco-pharyngée, pour, en ce qui concerne la prise en charge orthophonique, des rééducations ou des réhabilitations de la voix et de la déglutition.

L'entretien avait lieu peu de temps après l'arrivée du patient afin que le celui-ci ne mélange pas les informations qu'on lui avait déjà données à l'hôpital avec celles qu'il recevrait au centre hospitalier de Maubreuil.

Les critères d'inclusion sont donc:

- Tout patient arrivant au centre hospitalier de Maubreuil après une laryngectomie totale pour l'apprentissage de la VOO ou de la VTO.
- Il n'existe pas de critère d'âge ni de sexe.
- Le patient est arrivé au centre hospitalier de Maubreuil il y a moins d'une semaine.
- Il a été opéré il y a moins de 6 mois, et ce, pour s'assurer que le patient possède des souvenirs relativement récents de son hospitalisation.

Les critères d'exclusion sont :

- Le patient a déjà été suivi par une orthophoniste en libéral ou dans un autre centre.
- Le patient a commencé la rééducation vocale avec les orthophonistes du centre hospitalier de Maubreuil depuis plus d'une semaine.

2.2 Les modalités

Pour les patients, il a été choisi de réaliser des entretiens car la population était présente sur place. En effet, l'entretien permet des données plus précises que le questionnaire rempli seul car nous pouvons demander de précisions quant aux réponses reçues.

Le questionnaire a été testé sur deux personnes non laryngectomisées puis sur trois patients ayant subi une laryngectomie totale. Cette étude pilote nous a permis de nous assurer que la formulation des questions était compréhensible, et que nous obtenions les réponses désirées.

Le questionnaire servant de support à l'entretien est composé de 18 ou 19 questions en fonction du port d'un implant phonatoire ou non. Une dernière question laisse la possibilité à la personne laryngectomisée d'ajouter un commentaire, de poser des questions.

Ce questionnaire s'intéresse au déroulement de l'entretien pré-opératoire (quels étaient les professionnels présents et quels thèmes ont été abordés), aux informations relatives au matériel ORL (canules, protections trachéales,...) ainsi qu'à la prise en charge orthophonique.

14 questions ont pour réponse oui ou non. Pour les autres, il s'agit essentiellement de savoir qui a donné l'information et à quel moment.

Il s'agit ici d'un entretien, c'est donc l'enquêteur qui coche les réponses en fonction des dires du patient. En conséquence, des critères ont été définis préalablement afin de préciser ce qui permettait de cocher une réponse ou l'autre.

Premières informations : Il s'agit de questionner le patient à propos de :

- la date de son opération
- la date de son arrivée à Maubreuil
- le nombre de séances d'orthophonie déjà suivies
- le matériel porté par le patient (canule, protections trachéales, ...)

→ Ces informations permettent de s'assurer entre autres, que le patient respecte les critères d'inclusion cités ci-dessus.

Question 1 : Après l'annonce du diagnostic et de l'opération, avez-vous eu un entretien avec l'équipe médicale avant l'intervention chirurgicale ?

→ Le patient a-t-il rencontré des professionnels avant l'opération qui l'ont renseigné concernant l'acte chirurgical et ses conséquences ?

Question 2 : Si oui, quels professionnels étaient présents ?

- Chirurgien
- Infirmier
- Orthophoniste
- Autre

→ Il s'agit ici de savoir si cet entretien a eu lieu uniquement avec le chirurgien ou si d'autres professionnels y ont participé.

*Question 3 : Quels sujets ont été abordés au cours de cet entretien ?
(Voix ? Respiration ? Rééducation ? Odorat ?)*

→ Afin de guider le patient, quatre thèmes sont proposés. Les critères pour chaque thème sont :

- La voix : on a informé le patient de la perte de la voix laryngée.
- La respiration : son anatomie est transformée, il respirera dorénavant par un trachéostome.
- L'odorat : l'opération va entraîner la perte de ce sens.
- La rééducation : des prises en charge (notamment orthophonique) sont possibles après l'opération.

Question 4 : Avez-vous pu rencontrer l'Association des Mutilés de la voix par le biais de l'hôpital ?

→ Pour que la réponse « oui » soit cochée, il faut que le patient ait, durant son séjour à l'hôpital, rencontré au moins une fois un membre de l'association.

97

Question 5 : Cela vous a-t-il apporté quelque chose de les rencontrer ?

→ Ici, nous nous en tenons à la réponse du patient. Celle-ci est subjective. Le patient répond « oui » s'il a trouvé des informations et/ou de l'espoir dans cette rencontre.

Question 6 : Vous a-t-on donné des informations sur le matériel suivant :

- canules
- nez artificiels
- implants phonatoires
- filtre respiratoire jetable
- filtres respiratoires lavables
- prothèses vocales électroniques
- embases adhésives
- protège-douche
- valves automatiques
- bouchons anti-fuite

→ Le patient répond par oui ou non pour chacun des outils de réhabilitation suivant qu'on lui a expliqué, ou non, à l'hôpital à quoi il servait. il nous a semblé que le patient n'aurait pas nécessairement retenu les appellations. Aussi étions-nous munis de photos et de l'ensemble du matériel pour les montrer au participant au moment où nous l'interrogeons.

Question 7 : Ces informations vous ont-elles été données avant ou après l'opération ?

→ A-t-on parlé du matériel au patient avant, après, voire avant et après l'opération ?

Question 8 : Par qui cela a-t-il été fait ?

→ Quel est le professionnel chargé de donner les informations concernant le matériel ?
Sont-ils plusieurs à être intervenus à ce sujet-là ?

Question 9 : Vous a-t-on remis un livret d'information ?

→ Le patient a-t-il eu à sa disposition un support écrit, lui permettant d'avoir accès aux informations au moment où il le souhaite ?

Question 10 : En avez-vous / en auriez-vous ressenti l'utilité ?

→ Un support écrit est-il plébiscité par les patients ? Si oui, cela peut être une piste pour améliorer la délivrance de l'information.

Question 11 : Avez-vous été informé du travail orthophonique qui peut être fait ?

→ Les soignants ont évoqué avec le patient la possibilité d'être suivi par un orthophoniste. Cette question permet également de juger de la fiabilité des réponses du patient en tenant compte de la cohérence de sa réponse avec celle de la question 3 concernant la rééducation.

Question 12 : Vous a-t-on parlé d'orthophonie avant ou après l'opération ?

→ On cherche à savoir à quel moment la rééducation orthophonique a été abordée avec le patient. Cette question nous permet également de savoir si les soignants en ont parlé plusieurs fois au patient (ce dernier peut en effet répondre « avant et après l'opération »).

Question 13 : Avez-vous rencontré un orthophoniste durant votre hospitalisation ?

→ La réponse à cocher est « oui » si le patient a rencontré un orthophoniste au moins une fois durant son hospitalisation.

Question 14 : Vous a-t-on informé durant votre hospitalisation des différentes techniques pour vous permettre de reparler après l'opération ?

→ L'orthophoniste, ou un autre soignant, a expliqué au patient le principe de sa future voix (VOO ou VTO), voire, a évoqué les autres techniques (VOO ou VTO, prothèses vocales électroniques).

Question 15 : Vous avait-on expliqué qu'on peut également réapprendre à sentir et à se moucher ?

→ L'orthophoniste, ou un autre soignant, a expliqué au patient qu'il pourrait apprendre des techniques de réhabilitation de l'odorat et du mouchage.

➤ Si le patient a un implant :

Question 16 : Votre implant a-t-il été posé en même temps que l'opération chirurgicale ou dans un second temps ?

→ Cette question permet de savoir si l'implant a été posé une première ou en seconde intention.

Question 17 : Etes-vous intervenu dans la décision de mettre un implant après avoir pris connaissance du pour ou du contre ou était-ce un choix de l'équipe médicale ?

→ Les patients participent-ils au choix de la pose d'un implant ou non ?

Question 18 : A ce moment-là, vous avait-on parlé de la voix oro-œsophagienne (de l'autre voix sans implant) ?

→ A-t-on présenté au patient la VOO en lui expliquant qu'il s'agit d'une autre technique sans implant qu'il pourrait éventuellement apprendre plus tard ?

➤ Si le patient n'est pas porteur d'implant :

Question 16 bis : Vous a-t-on parlé de l'implant phonatoire ?

- A-t-on expliqué au patient que certains opérés recevaient un implant phonatoire ?
Parle-t-on d'implant aux patients qui n'ont pas pu en recevoir en première intention ?

Question 17 bis : Est-ce un choix de votre part de ne pas avoir eu d'implant ou était-ce une décision de l'équipe médicale ?

- Les patients participent-ils au choix de la pose ou non d'un implant ?

➤ Questions communes :

Question 19 : Qui vous a prescrit les séances d'orthophonie ? Le matériel ?

- Il s'agit de se renseigner sur le prescripteur du patient : le chirurgien s'en charge-t-il ?
Ou est-ce un autre médecin ?

Question 20 : Etes-vous au courant qu'une prise en charge par un orthophoniste en libéral sera possible par la suite ?

- Explique-t-on au patient qu'il peut poursuivre sa rééducation avec un professionnel libéral s'il le désire ?

Question 21 : Avez-vous des questions, remarques supplémentaires ?

- Cette dernière question permet à la personne interrogée d'ajouter un commentaire si elle le désire.

Le questionnaire est disponible en annexe (Annexe IV).

2.3 Déroulement de l'entretien

Nous faisons part, à chaque nouveau patient arrivant au centre hospitalier, de notre projet et lui demandons s'il acceptait de participer.

Une fois son accord reçu, nous nous rencontrons en tête à tête, soit dans une salle de consultation, soit dans la chambre du patient. Une pancarte sur la porte nous permettait de prévenir les autres soignants que la salle était occupée et nous évitait ainsi d'être interrompus.

Ensuite, nous présentions le projet plus en détail en assurant le patient de la protection de son anonymat et du respect de son intimité. Après quoi, un consentement écrit était signé (ce document se trouve en annexe III). Chaque patient conservait une trace écrite du sujet du mémoire et de mes engagements.

L'entretien durait d'une demi-heure à trois quarts d'heure.

Au total, 19 entretiens ont été menés. 3 ont servi d'étude-pilote et n'entrent donc pas dans les données analysées. De plus, deux entretiens ont été invalidés : le premier, car le patient était très déprimé lorsque nous nous sommes rencontrés. Aussi, ses réponses étaient très vagues. Le deuxième car nous avons appris au moment de l'entretien que ce patient avait été opéré un an auparavant mais qu'il débutait tout juste la prise en charge car personne ne l'avait orienté vers un orthophoniste jusqu'à présent. Cela l'excluait donc des critères retenus.

Les données reposent donc sur 14 entretiens, ce qui est peu pour en conclure des généralités. De plus, la moitié des patients rencontrés ont été opérés au CHU de Nantes. Nous avons donc conscience du peu de représentativité de cet échantillon.

2.4 Le recueil et la construction des données

Une grille de réponse a été élaborée, ce qui permettait au fur et à mesure de l'entretien de noter les réponses de manière claire et efficace. Lorsque les réponses demandaient réflexion, elles étaient transcrites en entier avant d'être confrontées aux critères de réponses préalablement établis et présentés ci-dessus (voir l'annexe V pour la grille de réponses).

De la même manière que pour les chirurgiens, les réponses des patients seront d'abord traitées par item puis certaines seront comparées entre elles. Enfin, une comparaison sera effectuée avec les résultats des chirurgiens.

3. La consultation des dossiers

3.1 La population

Les dossiers de tous les patients ayant subi une laryngectomie totale et ayant été pris en charge au centre hospitalier de Maubreuil en 2010 et en 2011 ont été consultés. Il ne s'agissait pas forcément de leur premier stage de rééducation. Certains venaient pour la deuxième ou troisième fois. Ces personnes ont été opérées entre le 28 avril 2004 et le 28 octobre 2011. En effet, même si 2010 ou 2011 n'était pas l'année de leur premier passage, les éléments du dossier permettaient de retracer l'historique des patients et donc d'être renseigné également sur leur premier séjour. Au total, cela représentait 101 patients. Trois dossiers n'ont pas été retrouvés et un dossier a été exclu de l'étude car il ne contenait pas les renseignements nécessaires concernant le matériel porté par le patient.

3.2 Le matériel

Quatre-vingt dix-sept dossiers ont donc été analysés. Ce sont les dossiers médicaux des patients dans lesquels sont répertoriés et triés l'ensemble des courriers, des comptes rendus d'examens médicaux, des bilans paramédicaux, des soins concernant le séjour du patient au centre. Ces dossiers sont constitués et archivés une fois que le patient a quitté l'établissement.

Nous nous sommes surtout appuyées sur les informations contenues dans le compte rendu chirurgical, dans les courriers ultérieurs en cas de réintervention (pour la pose d'un implant en seconde intention par exemple) et dans les bilans orthophoniques d'entrée.

Les données recueillies étaient :

- La date de l'opération,
- Le nom du chirurgien du patient et celui de l'établissement dans lequel a eu lieu l'acte chirurgical,
- Le patient a-t-il reçu un implant ? Si oui, était-ce en première ou seconde intention ? A quelle date et par qui ?
- A quelle date est-il arrivé au centre hospitalier ? Pour quelle rééducation (VOO ou VTO) ? Avait-il bénéficié d'une prise en charge orthophonique antérieure ? Avait-il subi un traitement complémentaire post-opératoire (radio- ou chimiothérapie) ?

- Quel matériel portait le patient à son arrivée en terme de canule et de protection trachéale ?

3.3 Le recueil et la construction des données

Trois paramètres ont été étudiés:

- Le type de protection trachéale que porte le patient à son arrivée au centre hospitalier.
- Le port ou non d'un implant phonatoire, en première ou seconde intention.
- Le délai écoulé entre l'intervention chirurgicale et le début du stage à Maubreuil.

Les données issues des dossiers devaient permettre de répondre à l'hypothèse 3 selon laquelle il existerait des différences suivant les types d'établissements.

Il a donc été constitué quatre groupes :

- les patients ayant été opérés au CHU (Centre Hospitalier Universitaire) de Nantes.

Cela représentait 40 patients sur les 97.

- les patients opérés dans un autre CHU ou dans un CHR (Centre Hospitalier Régional), soit 15 patients.

- les patients opérés dans un centre hospitalier (14 patients).

- les patients opérés en clinique ou en cabinet de ville (28 patients).

III. Présentation et analyse des résultats

1. Concernant l'enquête auprès des chirurgiens

Concernant la lecture des tableaux : la case en haut à gauche correspond à l'intitulé de l'item. Les questions telles qu'elles étaient présentées dans le questionnaire ne sont pas inscrites dans leur intégralité. Dans la colonne de gauche apparaissent les différents choix présentés aux chirurgiens. La colonne centrale indique le nombre de fois où le choix a été coché. La colonne de droite traduit le nombre d'occurrences en pourcentage.

Lorsque les questions offraient la possibilité de cocher plusieurs réponses (question 5, par exemple), le nombre « total observation » (dernière ligne) reste de 26 car il correspond au nombre d'individus ayant répondu à la question. Dans ces cas là, le pourcentage total (100%) n'apparaît pas et la case en bas à droite est vide. Il ne faut pas alors additionner les items entre eux mais lire de la façon suivante : « la voix est un thème abordée par 100% des chirurgiens, l'odorat est un thème abordé par 19,2% d'entre eux. »

104

Questions concernant les habitudes des chirurgiens

Question 1 :

Nombre d'opérations	Nb. cit.	Fréq.
Moins de 5	13	50,0%
Entre 5 et 15	9	34,6%
Plus de 15	4	15,4%
TOTAL OBS.	26	100%

On constate ici, que cette intervention chirurgicale n'est pas très fréquente. En effet, la moitié des médecins ne la pratiquent que moins de 5 fois par an. Cela peut expliquer la difficulté pour un chirurgien de posséder des connaissances parfaitement à jour concernant ce domaine quand on sait qu'elles ne seront sollicitées que 3 ou 4 fois dans l'année.

Question 2 :

Pose d'implant phonatoire	Nb. cit.	Fréq.
Oui	24	92,3%
Non	2	7,7%
TOTAL OBS.	26	100%

La technique de pose d'implants phonatoires est donc très largement répandue de nos jours chez les chirurgiens ORL. Il est à noter que les deux chirurgiens ne posant pas d'implants font partie de ceux qui pratiquent cette intervention moins de 5 fois dans l'année.

Question 2 (suite) :

Fréquence de pose d'implant	Nb. cit.	Fréq.
Dès que possible	21	87,5%
Occasionnellement	2	8,3%
Rarement	1	4,2%
TOTAL OBS.	24	100%

Seuls les 24 chirurgiens posant des implants phonatoires ont répondu à cette question.

On s'aperçoit également que, si les chirurgiens n'hésitent pas à utiliser cette technique, ils l'emploient même en priorité pour le plus grand nombre.

105

Question 2 (suite) :

Raison de la non utilisation d'implants	Nb. cit.	Fréq.
Technique qui n'est pas familière	0	0,0%
Entraine un suivi des patients plus contraignant	2	100%
Pour une autre raison	0	0,0%
TOTAL OBS.	2	100%

Cette question s'adressait donc aux 2 chirurgiens qui ne posent pas d'implants phonatoires.

Il est intéressant de noter que ces deux médecins évoquent un suivi trop contraignant. Ainsi, ce n'est pas la technique opératoire qui les inquiète mais la surveillance régulière de leurs patients opérés.

Certains chirurgiens ont rempli cet item bien qu'ils posent des implants. Leurs réponses n'ont pu être comptées mais cela semble intéressant de connaître leurs réticences.

Ces derniers, au nombre de deux, ont coché « pour une autre raison », en précisant:

- qu'il existe trop de complications.
- qu'il existe un risque cicatriciel dû aux nombreuses interventions post-radiques.

Cela est lié dans les deux cas à des risques médicaux trop importants.

L'un des deux a également coché le suivi trop contraignant.

Au total, trois chirurgiens évoquent donc une surveillance régulière des patients astreignante comme réticence à la pose d'implants. Les risques médicaux étant évoqués seuls une unique fois par un chirurgien qui pose tout de même des implants, cette raison ne semble pas prégnante.

Question 3 :

Proportion des premières intentions	Nb. cit.	Fréq.
La totalité	9	37,5%
Une grande majorité (75%)	11	45,8%
La moitié	1	4,2%
Une minorité (25%)	3	12,5%
TOTAL OBS.	24	100%

20 chirurgiens sur les 24 posant des implants phonatoires, y ont recours en première intention dans au moins 75% des cas.

Nous émettons plusieurs hypothèses pour expliquer les poses de seconde intention :

- Quelques chirurgiens utilisent plus souvent la pose en seconde intention, éventuellement par habitude (ils préfèrent pratiquer l'exérèse dans un premier temps puis la pose d'implant quelques semaines à mois plus tard).
- Ou alors, lorsqu'ils ne sont pas certains qu'un implant puisse être fonctionnel. On peut alors attendre la cicatrisation du patient avant de se songer à mettre en place un implant.
- Enfin, certains peuvent hésiter à poser un implant phonatoire à cause du suivi contraignant qui en découle.

Pour résumer, la laryngectomie totale est une opération chirurgicale peu fréquente. La plupart des chirurgiens posent des implants phonatoires, dès que possible et majoritairement, en première intention.

Questions concernant l'information au patient

Question 4 :

Nombre de personnes à l'entretien	Nb. cit.	Fréq.
Seul	16	61,5%
Avec un autre soignant	7	26,9%
Avec toute une équipe pluridisciplinaire	3	11,5%
TOTAL OBS.	26	100%

On constate ici que la plupart des chirurgiens mènent l'entretien pré-opératoire seul, malgré l'obligation du Plan Cancer de mettre en place un temps d'accompagnement soignant, et l'accès à une équipe impliquée dans les soins de support.

Cette réalité ne dépend pas forcément de la volonté du chirurgien mais d'une difficulté de coordination des emplois du temps et de disponibilité, notamment dans les petits établissements.

Question 5 :

Thèmes abordés	Nb. cit.	Fréq.
La voix	26	100%
La respiration	24	92,3%
L'odorat	5	19,2%
La rééducation	26	100%
TOTAL OBS.	26	

La voix et la possibilité de rééducation sont abordées par tous les chirurgiens. Seuls deux ne parlent pas de la respiration, qui est pourtant modifiée définitivement et nécessite des adaptations (systèmes de protection trachéale, etc.). Enfin, l'odorat n'est abordé que par 5 médecins. On peut supposer qu'ils considèrent ce thème comme accessoire par rapport aux autres. Cependant, l'odorat ayant une part certaine dans nos perceptions gustatives, cela paraît préférable de prévenir le patient.

107

Question 6 :

Fréquence relations avec l'association	Nb. cit.	Fréq.
Fréquentes	14	53,8%
Rares	8	30,8%
Absence de relations	4	15,4%
TOTAL OBS.	26	100%

Un peu plus de la moitié des chirurgiens ont l'occasion de fréquemment rencontrer l'Association.

Question 7 :

Présence de l'association	Nb. cit.	Fréq.
Oui	15	57,7%
Non	11	42,3%
TOTAL OBS.	26	100%

Un peu plus de la moitié des chirurgiens attestent d'une permanence de l'association au sein de leur établissement. On peut donc penser, grâce à la question 6, que les chirurgiens ont de fréquentes relations avec l'association quand cette dernière est représentée dans les murs de l'hôpital ou de la clinique.

Un des chirurgiens répondant « non », précise qu'il fait appel à d'anciens opérés.

Question 8 :

Information au patient de l'association	Nb. cit.	Fréq.
Systématiquement	21	80,8%
Parfois	2	7,7%
Rarement	3	11,5%
TOTAL OBS.	26	100%

La grande majorité des chirurgiens informent systématiquement de l'existence de l'Association des Mutilés de la Voix. Les chirurgiens semblent donc tenir à ce que le patient ait accès à ce biais d'information, de soutien.

Les trois chirurgiens qui n'informent que rarement n'ont pas de relation avec l'association et cette dernière ne tient pas de permanence au sein de l'établissement. Les deux médecins informant « parfois » ont pourtant de fréquentes relations avec l'association et celle-ci est présente dans la structure.

Parmi les quatre chirurgiens qui n'entretiennent aucune relation avec l'association, un seul informe systématiquement ces patients de son existence, bien qu'elle ne tienne pas de permanence dans l'établissement.

Tous les chirurgiens ayant de fréquentes relations avec l'association informent systématiquement leurs patients de son existence, à part deux qui ne le font que parfois.

On se rend donc compte que l'intensité des relations entre soignants et association ainsi que la présence ou non d'une permanence des Mutilés de la Voix dans la structure influent sur l'information donnée par les chirurgiens concernant l'existence de l'association.

Question 9 :

Si certains produits sont très bien connus des chirurgiens (canules, implants phonatoires), nous nous rendons compte que le matériel moins courant n'est pas si bien maîtrisé.

Ainsi, l'ensemble des protections respiratoires, mises en place dès le réveil du patient devraient être une priorité pour le médecin. Le filtre respiratoire lavable est un minimum au départ pour le patient, puis un très bon complément au nez artificiel par la suite ; mais moins de la moitié des chirurgiens connaissent suffisamment ce produit.

Connaissance filtres respi jetables	Nb. cit.	Fréq.
Suffisamment	15	57,7%
Moyennement	9	34,6%
Besoin d'informations	2	7,7%
TOTAL OBS.	26	100%

Si les prothèses vocales électroniques et les valves automatiques sont moins courantes et peu utilisées en post-opératoire, les embases adhésives, protège-douche et bouchon anti-fuite sont très susceptibles d'être nécessaires au patient.

Connaissance prothèses électroniques	Nb. cit.	Fréq.
Suffisamment	10	38,5%
Moyennement	13	50,0%
Besoin d'informations	3	11,5%
TOTAL OBS.	26	100%

Connaissance des canules	Nb. cit.	Fréq.
Suffisamment	23	88,5%
Moyennement	3	11,5%
Besoin d'informations	0	0,0%
TOTAL OBS.	26	100%

Connaissance implants phonatoires	Nb. cit.	Fréq.
Suffisamment	22	91,7%
Moyennement	2	8,3%
Besoin d'informations	0	0,0%
TOTAL OBS.	24	100%

Connaissance des nez artificiels	Nb. cit.	Fréq.
Suffisamment	17	65,4%
Moyennement	8	30,8%
Besoin d'informations	1	3,8%
TOTAL OBS.	26	100%

Connaissances filtres respi lavables	Nb. cit.	Fréq.
Suffisamment	11	42,3%
Moyennement	12	46,2%
Besoin d'informations	3	11,5%
TOTAL OBS.	26	100%

Connaissance valves automatiques	Nb. cit.	Fréq.
Suffisamment	13	50,0%
Moyennement	9	34,6%
Besoin d'information	4	15,4%
TOTAL OBS.	26	100%

Connaissance embases adhésives	Nb. cit.	Fréq.
Suffisamment	16	61,5%
Moyennement	9	34,6%
Besoin d'informations	1	3,8%
TOTAL OBS.	26	100%

Connaissance bouchons anti-fuite	Nb. cit.	Fréq.
Suffisamment	10	38,5%
Moyennement	12	46,2%
Besoin d'informations	4	15,4%
TOTAL OBS.	26	100%

Connaissance des protège-douche	Nb. cit.	Fréq.
Suffisamment	16	61,5%
Moyennement	7	26,9%
Besoin d'informations	3	11,5%
TOTAL OBS.	26	100%

Si la réponse « besoins d'informations » n'est jamais cochée plus de 4 fois par items, le nombre élevé de réponses « moyennement » nous indique qu'une information détaillée serait la bienvenue. En effet, les chirurgiens ORL sont experts dans leur domaine. Une connaissance moyenne de ces dispositifs suffit donc à signaler que l'information et la mise à jour des connaissances devraient être améliorées.

Question 10 :

Moment de l'information	Nb. cit.	Fréq.
En pré-opératoire	4	15,4%
En post-opératoire	15	57,7%
Les deux	7	26,9%
Ce n'est pas fait à l'hôpital/à la clinique	0	0,0%
TOTAL OBS.	26	100%

Peu de chirurgiens présentent le matériel uniquement avant l'opération. S'il est préférable de prévenir le patient qu'à son réveil, il portera une canule ainsi qu'une protection trachéale, donner les informations supplémentaires à propos du matériel après l'intervention semble une bonne idée.

En effet, cela limite le nombre d'informations données avant l'opération, quand le patient est abasourdi par le diagnostic et l'appréhension de l'intervention. De plus, après l'intervention, ces outils deviennent de l'ordre du quotidien pour le patient, aussi, peut-il plus facilement se les approprier.

Certains chirurgiens choisissent d'apporter des informations avant et après l'intervention, ce qui permet une meilleure rétention.

Question 11 :

Personnes qui informent	Nb. cit.	Fréq.
Vous-même	24	92,3%
Un infirmier	13	50,0%
Un orthophoniste de l'hôpital	8	30,8%
Un orthophoniste libéral	6	23,1%
Autre	2	7,7%
TOTAL OBS.	26	

Les chirurgiens avaient la possibilité de cocher plusieurs cases, ce qui explique le nombre de réponses supérieures à 26.

Concernant les réponses « autre », il s'agit pour l'une de l'Association des Mutilés de la voix et pour l'autre, d'un interne.

On constate que tous les chirurgiens sauf deux, participent à la présentation de ce matériel. Ils sont parfois seuls, parfois accompagner d'un ou deux professionnels.

Concernant l'item « orthophoniste en libéral », l'idée était de savoir si des cliniques ou petits hôpitaux font appel à des professionnels libéraux au moment de l'hospitalisation du patient, pour compléter les informations. Finalement, nous ne pouvons pas savoir si cet item a été coché dans cette perspective ou si les chirurgiens l'ayant coché pensent que l'information est octroyée a posteriori par les orthophonistes, au moment de la prise en charge. Si tel est le parti pris de ces chirurgiens, ils n'ont aucune garantie que cela se réalise effectivement de cette manière-là.

Question 12 :

Prescription de canules	Nb. cit.	Fréq.
Toujours	22	84,6%
Souvent	3	11,5%
Jamais	1	3,8%
TOTAL OBS.	26	100%

Prescription de nez artificiels	Nb. cit.	Fréq.
Toujours	14	53,8%
Souvent	9	34,6%
Jamais	3	11,5%
TOTAL OBS.	26	100%

Concernant la prescription de canules, les résultats sont étonnants. C'est un matériel qui semble facilement prescrit par les chirurgiens: est-ce la prescription d'une canule de rechange ?

On peut noter ici que les nez artificiels ne sont prescrits « toujours » que par la moitié des chirurgiens. Cela est peut-être dû à la méconnaissance de ce terme : les

Prescription filtres respi jetables	Nb. cit.	Fréq.
Toujours	12	46,2%
Souvent	9	34,6%
Jamais	5	19,2%
TOTAL OBS.	26	100%

Prescription filtres respi lavables	Nb. cit.	Fréq.
Toujours	6	23,1%
Souvent	7	26,9%
Jamais	13	50,0%
TOTAL OBS.	26	100%

Prescription implants phonatoires	Nb. cit.	Fréq.
Toujours	14	53,8%
Souvent	8	30,8%
Jamais	4	15,4%
TOTAL OBS.	26	100%

chirurgiens associent-ils les cassettes HME aux nez artificiels ?

S'il ne s'agit pas d'un souci de compréhension de la question, ce chiffre est alarmant car les nez artificiels sont les seules protections suffisantes à long terme.

Presque la moitié prescrivent systématiquement des filtres respiratoires jetables, alors que cette protection est provisoire et largement insuffisante à long terme. En revanche, moins d'un quart prescrivent des lavables qui peuvent être portés dès le réveil du patient, puis combinés aux cassettes en cas de grand froid ou d'activité dans un environnement poussiéreux. De plus, le port des filtres respiratoires lavables la nuit permet à la peau de respirer lorsqu'elle est irritée par la colle des embases adhésives.

Les chirurgiens prescrivant toujours des cassettes et/ou des filtres lavables ne sont pas plus de 20. Cela signifie que certains opérés pourraient rentrer chez eux sans aucune protection trachéale véritable.

L'implant phonatoire est prescrit par un chirurgien sur deux. Etant donné la proportion de poses d'implant, tous les patients ne sont donc pas munis d'implants phonatoires de rechange.

Or, ces besoins de changement surviennent brusquement. Il est donc

conseillé au patient d’avoir toujours avec lui un implant d’avance.

Prescription protège-douche	Nb. cit.	Fréq.
Toujours	4	15,4%
Souvent	9	34,6%
Jamais	13	50,0%
TOTAL OBS.	26	100%

Prescription bouchon anti-fuite	Nb. cit.	Fréq.
Toujours	1	3,8%
Souvent	8	30,8%
Jamais	17	65,4%
TOTAL OBS.	26	100%

Prescription de prothèses électroniques	Nb. cit.	Fréq.
Toujours	0	0,0%
Souvent	7	26,9%
Jamais	19	73,1%
TOTAL OBS.	26	100%

Prescription valves automatiques	Nb. cit.	Fréq.
Toujours	1	3,8%
Souvent	13	50,0%
Jamais	12	46,2%
TOTAL OBS.	26	100%

Prescription embases adhésives	Nb. cit.	Fréq.
Toujours	13	50,0%
Souvent	10	38,5%
Jamais	3	11,5%
TOTAL OBS.	26	100%

Peu de chirurgiens prescrivent des protège-douche ou des bouchons anti-fuite, qui peuvent néanmoins faciliter la vie des patients. Il est à noter que le bouchon anti-fuite est le seul produit parmi les 10 qui n’est pas remboursé. Cela joue très certainement sur la fréquence de sa prescription.

Les résultats concernant les prothèses vocales électroniques ne sont pas étonnants étant donnée la faible proportion des patients qui en utilisent. En effet, la prothèse électronique est souvent la solution de dernier recours pour des patients qui ne peuvent porter un implant et ne parviennent pas à acquérir la VOO.

Quant à la valve automatique, son utilisation est compliquée même pour les opérés possédant une bonne voix trachéo-œsophagienne. Ainsi, il est intéressant de noter que 50% des chirurgiens la prescrivent souvent étant donné le faible nombre de patients qui parviennent à maîtriser son utilisation. Cela peut s’expliquer par une mauvaise connaissance de la réalité des faits par les chirurgiens.

Seulement 50% des chirurgiens prescrivent toujours des embases adhésives alors qu’à terme, les patients retirent leur canule et en ont alors besoin pour fixer leur nez artificiel.

Les produits de référence cités sont :

- Les produits Atos Medical (cités 12 fois sur 13), dénommés sous les termes : provox HME, provox, collin, prothèse provox, larytube.
- La marque Ceredas est citée 7 fois sous les termes : ceredas, cyranose, blom-singer.

Question 13 :

Remise d'un support écrit	Nb. cit.	Fréq.
Oui	11	42,3%
Non	15	57,7%
TOTAL OBS.	26	100%

Un peu plus de la moitié des chirurgiens nous indiquent qu'il n'y a pas de support écrit remis au patient.

Questions concernant la connaissance de l'orthophonie

Question 14 :

114

Connaissance de la VOO	Nb. cit.	Fréq.
Oui	24	92,3%
Non	2	7,7%
TOTAL OBS.	26	100%

Connaissance du travail avec prothèse	Nb. cit.	Fréq.
Oui	13	50,0%
Non	13	50,0%
TOTAL OBS.	26	100%

Connaissance de la VTO	Nb. cit.	Fréq.
Oui	23	88,5%
Non	3	11,5%
TOTAL OBS.	26	100%

Connaissance du travail de l'odorat	Nb. cit.	Fréq.
Oui	0	0,0%
Non	26	100%
TOTAL OBS.	26	100%

La majeure partie des chirurgiens connaissent les deux principales techniques de réhabilitation vocale. Cependant, il est surprenant que tous ne les connaissent pas. Nous ne savons pas quel degré de connaissance, propre à chaque chirurgien, est estimé nécessaire pour répondre oui. Les chirurgiens répondant n'avoir pas connaissance de la VOO et de la VTO connaissent-ils ces techniques uniquement de nom ? Pas du tout ? Un peu mais insuffisamment à leur goût ? On peut dans ce cas se poser la question de ce qui est dit au patient : lui indique-t-on qu'une réhabilitation vocale sera possible ?

Quant à l'utilisation de la prothèse électronique, elle est beaucoup moins fréquente. Moins de la moitié des chirurgiens intéressés savent que l'orthophoniste peut travailler son maniement avec les patients. Cela est cohérent avec les résultats concernant la connaissance de ce matériel puisque 40% seulement des chirurgiens estiment le connaître suffisamment. Des patients à qui on ne peut mettre un implant et qui connaissent de grandes difficultés à acquérir la VOO sont heureux d'avoir connaissance de cet outil. Une présentation de la prothèse aux chirurgiens paraît donc nécessaire.

Enfin, concernant l'odorat, aucun chirurgien n'est au courant de son possible travail en rééducation. Ce point peut sembler moins primordial que la réhabilitation de la voix. Cependant, cet item prouve que les chirurgiens ne sont pas au fait du travail précis des orthophonistes auprès de ces patients.

Question 15 :

Orthophonie avant opération	Nb. cit.	Fréq.
Toujours	26	100%
Souvent	0	0,0%
Jamais	0	0,0%
TOTAL OBS.	26	100%

Orthophonie après opération	Nb. cit.	Fréq.
Toujours	24	92,3%
Souvent	1	3,8%
Jamais	1	3,8%
TOTAL OBS.	26	100%

La quasi-totalité des chirurgiens parlent d'orthophonie à leurs patients avant et après l'opération. Tous en parlent toujours avant l'opération.

Question 16 :

Différentes réhabilitations	Nb. cit.	Fréq.
Oui	26	100%
Non	0	0,0%
TOTAL OBS.	26	100%

Tous les chirurgiens ayant répondu au questionnaire affirment présenter aux patients les différentes réhabilitations vocales. Cependant, dans l'item 14, trois chirurgiens indiquaient ne pas connaître la VTO. Le but de cette question était de savoir si on présente au patient l'ensemble des réhabilitations possibles. En effet, il peut être rassurant de savoir qu'il existe différentes techniques pour ne pas désespérer au cas où l'une d'entre elles ne fonctionnerait pas. La question a peut-être été comprise de manière plus générale comme : « Parlez-vous de

réhabilitation à vos patients ? ». Cela semble contradictoire que l'ensemble des chirurgiens présentent les différentes réhabilitations alors que certains ne les connaissent pas toutes.

Question 17 :

Implant et VOO	Nb. cit.	Fréq.
Oui	20	76,9%
Non	6	23,1%
TOTAL OBS.	26	100%

Trois quarts des chirurgiens parlent de la VOO aux patients porteurs d'implant phonatoire. Cela lève une partie de l'ambiguïté de la question précédente. La plupart des chirurgiens parlent de deux réhabilitations différentes possibles, au moins aux patients porteurs d'implant.

Question 18 :

Prescription orthophonie	Nb. cit.	Fréq.
Le chirurgien	25	96,2%
Quelqu'un d'autre s'en charge	1	3,8%
TOTAL OBS.	26	100%

La quasi-totalité des chirurgiens, parmi les participants, prescrivent de l'orthophonie à leurs patients. Celui ayant répondu que « quelqu'un d'autre s'en charge », pose des implants phonatoires systématiquement et donne des informations précises au patient et à sa famille concernant le fonctionnement. Si bien que ses patients ont très rarement besoin d'une prise en charge orthophonique. Aussi ne prescrit-il jamais de rééducation.

Question 19 :

Conseil PEC	Nb. cit.	Fréq.
Non réponse	1	3,8%
De s'orienter vers un orthophoniste exerçant en libéral	7	26,9%
De s'orienter vers un centre pour bénéficier d'une prise en charge plus intensive	12	46,2%
Les deux	6	23,1%
TOTAL OBS.	26	100%

La « non réponse » correspond au chirurgien qui ne prescrit pas d'orthophonie car ses patients reçoivent des explications précises concernant la VTO.

On peut voir dans l'ensemble que la prise en charge en centre est privilégiée par les chirurgiens. En effet, il est souvent plus aisé d'y trouver un suivi rapide et intensif. En libéral,

les orthophonistes peuvent rarement recevoir un patient dans l'immédiat ni le rencontrer plus de deux fois par semaine, du fait de leur emploi du temps.

Question 20 :

Réseau d'orthophonistes	Nb. cit.	Fréq.
Oui	20	76,9%
Non	6	23,1%
TOTAL OBS.	26	100%

Les trois quarts des chirurgiens connaissent un réseau d'orthophonistes à même de prendre en charge les patients laryngectomisés totaux. Cela est encourageant car il est souvent regretté que peu d'orthophonistes s'estiment compétents pour mener à bien ces rééducations. Cela prouve que les chirurgiens ont su entrer en contact avec des rééducateurs vers lesquels orienter leurs patients.

Question 21 :

Chirurgien 1 : Je leur conseille toujours un soutien psychothérapeutique notamment en leur évoquant les problèmes de sexualité que peut engendrer la laryngectomie totale.

117

Chirurgien 7 : Les laryngectomies totales sont de plus en plus écartées du fait des protocoles de conservation d'organe en général retenus par les patients. Les laryngectomies sont le plus souvent en rattrapage ou chez des patients très âgés (contre-indication aux chimiothérapies), l'indication de prothèse phonatoire est difficile dans ces situations surtout en récidives post radiothérapie.

Chirurgien 11 : Nous orientons les patients vers l'orthophoniste du centre de façon préférentielle et elle met éventuellement les patients en relation avec une orthophoniste libérale en fonction de leur lieu d'habitation mais peu d'orthophonistes libérales s'intéressent aux laryngectomisés dans notre région. En pré-opératoire les patients rencontrent systématiquement une infirmière et l'orthophoniste.

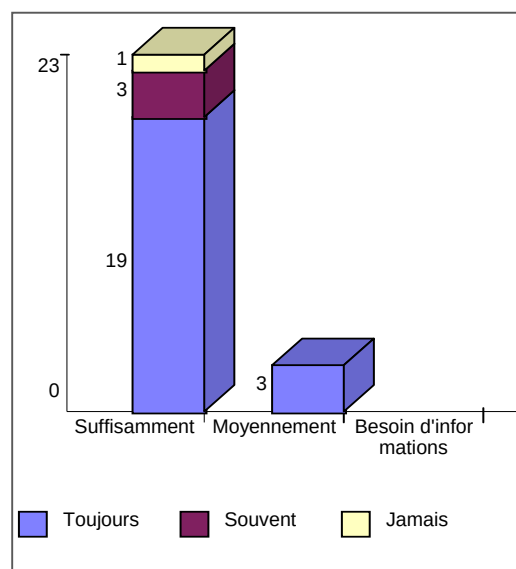
Chirurgien 19 : Il y a une difficulté dans votre questionnaire : parlez-vous seulement des laryngectomies ou aussi des pharyngolaryngectomies ? Car les réponses peuvent varier (notamment le nombre de patients) Dans les cases à cocher il y a une différence nette entre « souvent » et « jamais », « parfois » par exemple aurait pu être rajouté.

Chirurgien 21 : Utilisant systématiquement des prothèses phonatoires, les patients récupèrent une phonation de très bonne qualité dès leur sortie de la clinique et j'ai donc eu peu recours à l'orthophonie. Mais il est vrai que j'explique beaucoup et je montre au patient et à son entourage comment se servir de son matériel avec des résultats qui satisfont tout le monde.

Chirurgien 22 : Difficultés pour coordonner rapidement la prise en charge orthophonique (notamment à Maubreuil) avec la RTE (Radiothérapie Externe) donc la rééducation est souvent réalisée à distance de la chirurgie.

Nous n'avons pas fait apparaître ici les commentaires demandant un retour de l'enquête ou nous encourageant dans notre travail.

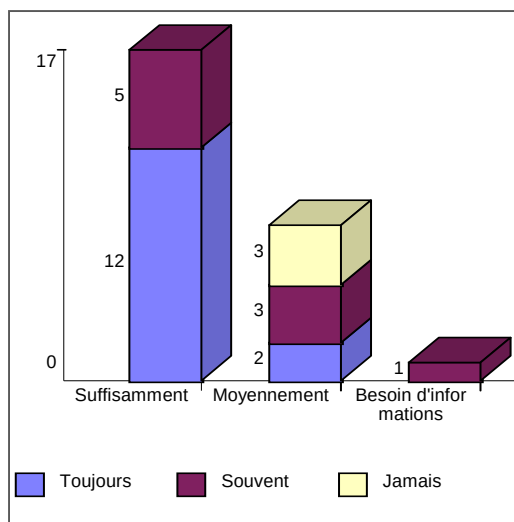
Comparaison entre connaissance du matériel et prescription



Connaissance et prescription des canules

Pour les canules, il ne semble pas y avoir de corrélation entre connaissance et prescription puisque les 3 chirurgiens qui prescrivent souvent et le chirurgien qui ne prescrit jamais de canule font tous partie du groupe qui connaît « suffisamment » les canules. De plus, les trois chirurgiens qui connaissent « moyennement » cet outil le prescrivent tout de même « toujours ».

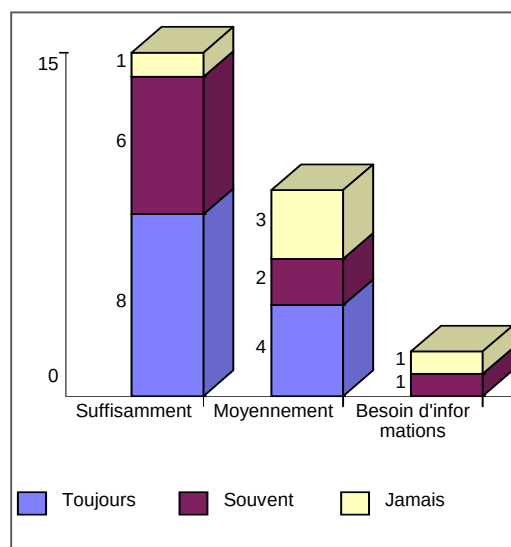
Concernant les nez artificiels, on peut remarquer une légère relation : la grande majorité des chirurgiens qui prescrivent « toujours » ce matériel estiment le connaître « suffisamment ». Dans les chirurgiens connaissant « moyennement » les nez artificiels ou



Connaissance et prescription des nez artificiels

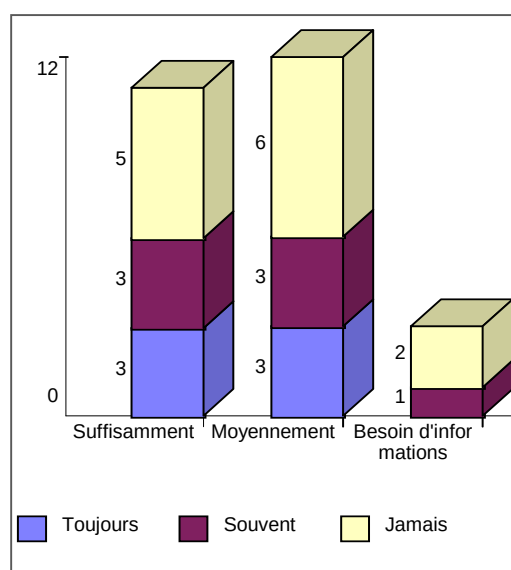
Les chirurgiens ayant besoin d'informations à propos des filtres respiratoires jetables en prescrivent pour l'un « souvent », pour l'autre « jamais ». Aucun des chirurgiens qui prescrivent systématiquement ces filtres, n'estime avoir besoin d'informations.

ayant besoin d'informations, la plupart les prescrivent « souvent » ou « jamais ».



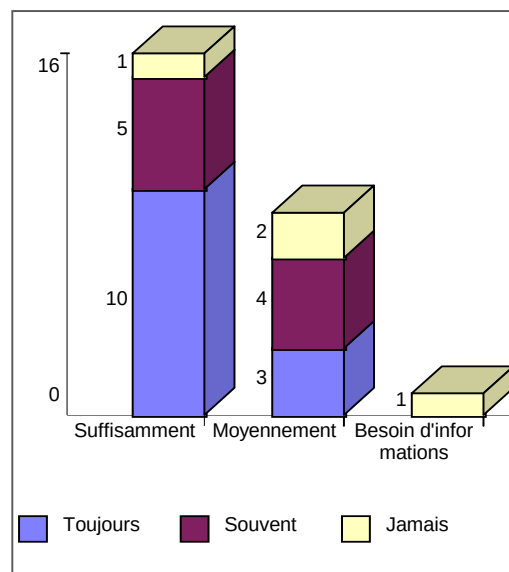
Connaissance et prescription des filtres respiratoires jetables

Cinq chirurgiens qui connaissent « suffisamment » les filtres respiratoires lavables n'en prescrivent pour autant jamais. Cela est étonnant car ces filtres sont un bon complément aux nez artificiels. Savent-ils alors réellement dans quelles circonstances il est conseillé aux patients de les porter ? Les chirurgiens qui les prescrivent toujours estiment pour la moitié qu'ils en savent « suffisamment » et pour l'autre moitié « moyennement ».



Connaissance et prescription des filtres respiratoires lavables

Ici, on peut voir que la plupart des chirurgiens qui prescrivent toujours des embases adhésives estiment en savoir suffisamment à leur sujet. Les médecins qui les prescrivent souvent connaissent pour moitié suffisamment bien ces systèmes, pour l'autre moitié, moyennement. Les chirurgiens ne prescrivant jamais se répartissent entre les trois degrés de connaissance.

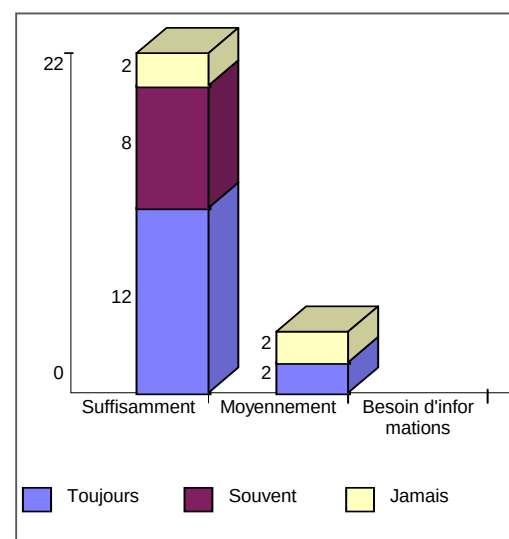


Connaissance et prescription des embases adhésives

Parmi les chirurgiens qui connaissent « moyennement » les implants phonatoires, il y en a autant qui en prescrivent « toujours » que « jamais ».

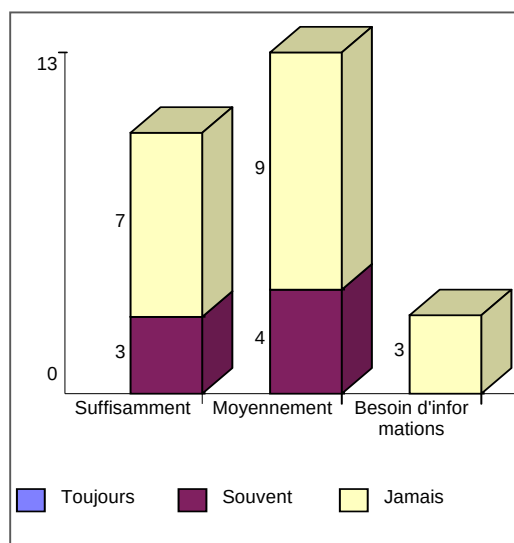
Parmi les 4 chirurgiens qui ne prescrivent jamais, on retrouve les 2 qui ne posent pas d'implant phonatoire, l'un estimant avoir une connaissance moyenne, l'autre une connaissance suffisante de ce système. Ce ne serait donc pas un manque de connaissance mais un choix qui les amène à ne pas poser d'implant phonatoire.

Concernant les deux autres chirurgiens qui ne prescrivent jamais, l'un pose des implants mais rarement puisqu'il a indiqué qu'il a coché « jamais » en précisant que cela est très occasionnel. Quant au dernier chirurgien, cela est assez surprenant puisqu'il indique poser des implants dès que possible, posséder une connaissance moyenne et ne jamais en prescrire. Ce médecin ne prescrit donc sûrement jamais d'implant d'avance. On peut se demander



Connaissance et prescription des implants phonatoires

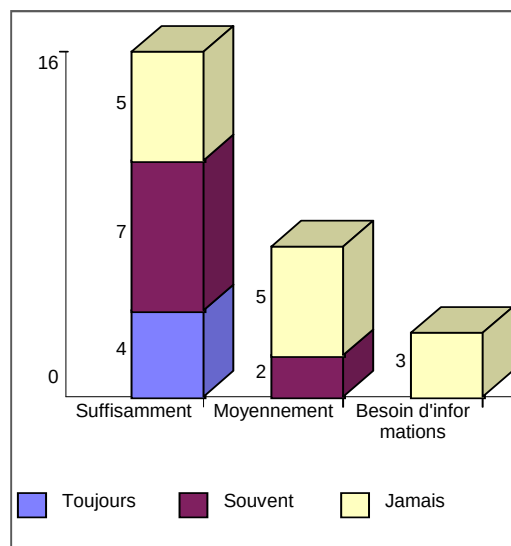
également s'il revoit ses patients pour les changements d'implants car sinon il aurait certainement indiqué qu'il en prescrit.



Connaissance et prescription des prothèses vocales électroniques

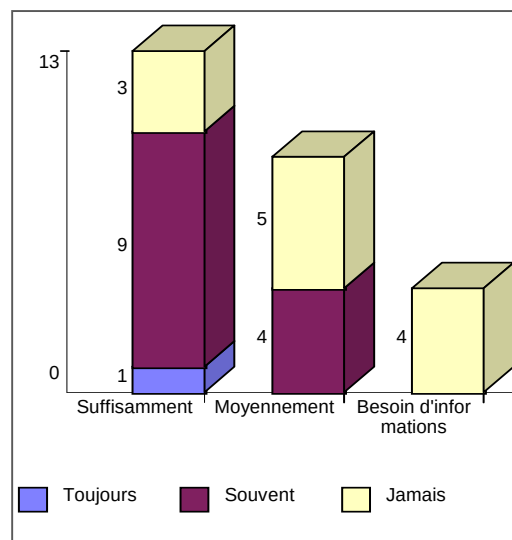
La proportion des chirurgiens prescrivant souvent des prothèses vocales électroniques par rapport à ceux qui n'en prescrivent jamais est à peu près équivalente, qu'ils connaissent « suffisamment » ou « moyennement » cet outil. En revanche, ceux qui ont besoin d'informations à ce sujet, n'en prescrivent jamais.

Les chirurgiens qui ne prescrivent jamais de protège-douche sont cinq à répondre qu'ils connaissent suffisamment ce système. L'absence de prescription vient donc plutôt du fait que les chirurgiens ne perçoivent pas l'intérêt de cet outil pour le patient. Les quatre médecins qui prescrivent toujours connaissent suffisamment les protège-douche.

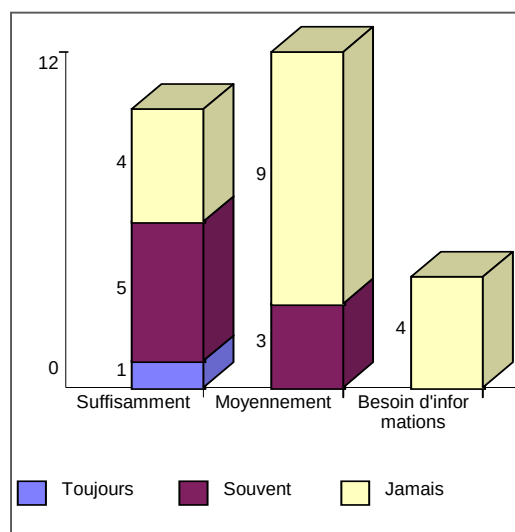


Connaissance et prescription des protège-douche

Le chirurgien qui prescrit toujours une valve automatique indique qu'il a suffisamment de connaissances concernant ce système. Pourtant, on sait dans la pratique combien sa maîtrise est difficile. Parmi les chirurgiens qui prescrivent souvent des valves automatiques, quasiment les trois-quarts estiment les connaître suffisamment, tandis que les autres indiquent les connaître moyennement.



Connaissance et prescription des valves automatiques



Connaissance et prescription des bouchons anti-fuite

De manière générale, les corrélations entre connaissance et prescription ne sont pas évidentes. Certes, les chirurgiens qui prescrivent toujours un matériel estiment, dans la grande majorité des cas, qu'ils en ont une connaissance suffisante.

Cependant, parmi les chirurgiens ayant une bonne connaissance se trouvent des sujets qui ne prescrivent que souvent voire jamais des systèmes jugés suffisamment utiles par la sécurité sociale pour qu'elle en assure le remboursement. Les médecins considèrent-ils donc bien maîtriser ces produits sur un plan théorique en sous-estimant leur utilité au quotidien pour les opérés ?

De la même manière que pour l'item précédant, le seul chirurgien qui prescrit toujours des bouchons anti-fuite affirme qu'il a suffisamment de connaissances concernant ce système. De nombreux chirurgiens ne prescrivent jamais cet outil. La moitié d'entre eux estiment connaître moyennement ces bouchons.

2. Résultats concernant les entretiens avec les patients

Question 1 :

Entretien pré-opératoire	Nb. cit.	Fréq.
Oui	13	92,9%
Non	1	7,1%
TOTAL OBS.	14	100%

Tous les patients sauf un, estiment avoir eu un entretien pré-opératoire. Les critères pour un entretien pré-opératoire ont été, après réflexion, laissés à la libre appréciation du patient : nous n'avons pas cherché à savoir dans cet item quel(s) professionnel(s) étai(en)t présent(s), ni dans quelles conditions l'entretien s'est déroulé, etc. En effet, il n'était pas toujours aisé d'obtenir des précisions de la part des patients. Aussi, nous sommes nous fondées uniquement sur la réponse du patient sans confronter son expérience aux exigences du Plan Cancer.

Question 2 :

Professionnels présents	Nb. cit.	Fréq.
Chirurgien	13	92,9%
Infirmier	6	42,9%
Orthophoniste	4	28,6%
Autre	4	28,6%
TOTAL OBS.	14	

Autre : aide soignant, psychologue, anesthésiste, radiothérapeute

Le patient qui estime ne pas avoir eu d'entretien pré-opératoire a répondu à cette question en indiquant que seul un radiothérapeute lui avait fourni des explications.

Le chirurgien était donc présent pour les 13 patients qui ont jugé avoir bénéficié d'un entretien pré-opératoire. Le professionnel le plus souvent présent ensuite, est un infirmier. Juste derrière arrive l'orthophoniste.

Nombre de professionnels présents	Nb. cit.	Fréq.
1	7	50,0%
2	3	21,4%
3	2	14,3%
4	2	14,3%
TOTAL OBS.	14	100%

On se rend compte ici, que la moitié des entretiens préopératoires ont eu lieu avec un seul professionnel. Le pourcentage est légèrement inférieur à celui des chirurgiens puisque ces derniers nous apprenaient qu'ils sont 60% à réaliser cet entretien seul.

Il est pourtant précisé dans le Plan Cancer que le patient doit pouvoir rencontrer le chirurgien, un autre soignant ainsi que l'équipe des soins de support.

Il existe donc un écart entre ce que les patients estiment être un entretien pré-opératoire et ce qui devrait véritablement se dérouler.

Question 3 :

Sujets abordés	Nb. cit.	Fréq.
Voix	12	85,7%
Respiration	12	85,7%
Odorat	11	78,6%
Rééducation	12	85,7%
Aucun sujet	1	7,1%
TOTAL OBS.	14	

Nombre de sujets abordés	Nb. cit.	Fréq.
1	0	0,0%
2	2	14,3%
3	1	7,1%
4	10	71,4%
0	1	7,1%
TOTAL OBS.	14	100%

La voix, la respiration et la rééducation ont été abordées 12 fois sur les 13 entretiens qui ont eu lieu. Il est donc rare que ces thèmes ne soient pas abordés. L'odorat a été cité une fois de moins.

Le patient avec lequel il n'a été abordé aucun sujet est celui considérant qu'il n'a pas eu d'entretien pré-opératoire, à juste titre, semble-t-il.

Pour 10 patients, les quatre sujets ont été abordés.

Question 4 :

Rencontre avec l'association	Nb. cit.	Fréq.
Oui	8	57,1%
Non	6	42,9%
TOTAL OBS.	14	100%

Un peu plus de la moitié des patients ont rencontré l'association durant leur hospitalisation.

Question 5 :

Intérêt de la rencontre vécue	Nb. cit.	Fréq.
Oui	6	75,0%
Non	1	12,5%
Sans avis	1	12,5%
TOTAL OBS.	8	100%

Intérêt possible de la rencontre	Nb. cit.	Fréq.
Oui	2	33,3%
Non	2	33,3%
Sans avis	2	33,3%
TOTAL OBS.	6	100%

Dans le tableau de gauche est présentée la répartition des patients ayant rencontré l'association. Huit patients ont rencontré au moins un membre des Mutilés de la voix. Six ont apprécié cette rencontre, un seul n'a pas aimé. Le dernier est resté neutre.

De même, le tableau de droite représente la répartition des patients qui n'ont pas rencontré l'association. On leur demandait alors s'ils auraient apprécié une telle rencontre. Deux ont répondu « oui », deux autres « non » et les deux derniers n'avaient pas d'avis sur la question.

Dans les personnes qui ont répondu que la rencontre présentait de l'intérêt, six d'entre elles avaient vécu la rencontre, les deux autres n'en ont pas eu l'occasion.

Deux des trois patients ayant répondu « non », n'ont pas rencontré l'association.

Un patient, parmi les trois pour lesquels cette rencontre leur était égale, a rencontré l'association.

On s'aperçoit donc que les patients ayant rencontré l'association durant leur hospitalisation y sont majoritairement favorables. Les patients n'ayant pas vécu cette expérience sont partagés.

Si cela est apprécié par les personnes qui ont vécu cette rencontre, on ne peut qu'encourager le développement de ces entrevues qui informent, conseillent et réconfortent les opérés.

Question 6 :

125

Présentation du matériel	Nb. cit.	Fréq.
Canules	9	64,3%
Nez artificiels	11	78,6%
Filtres respiratoires jetables	6	42,9%
Filtres respiratoires lavables	4	28,6%
prothèses vocales électroniques	1	7,1%
Embases adhésives	6	42,9%
Protège-douche	8	57,1%
Implant phonatoire	7	50,0%
Bouchons anti-fuite	1	7,1%
Valve automatique	5	35,7%
TOTAL OBS.	14	

Nombre de matériel présenté	Nb. cit.	Fréq.
1	1	7,1%
2	3	21,4%
3	3	21,4%
4	1	7,1%
5	1	7,1%
6	2	14,3%
7	3	21,4%
8	0	0,0%
9	0	0,0%
10	0	0,0%
0	0	0,0%
TOTAL OBS.	14	100%

Les deux derniers items étaient proposés aux patients munis d'un implant phonatoire uniquement.

Dans le tableau de droite, nous avons comptabilisé, parmi les 10 outils présentés, combien avaient été expliqués au patient durant son hospitalisation.

Seuls les canules, les nez artificiels, les protège-douche et les implants phonatoires ont été présentés à au moins la moitié des patients. Il s'agit en effet des systèmes les plus répandus et dont le patient a rapidement besoin au quotidien.

Cependant, cela est encore insuffisant : on a exposé l'implant phonatoire à seulement sept patients de l'étude, or, treize en avaient reçu un en première intention. C'est un système qu'il faut s'approprier car il demande un nettoyage soigneux tous les jours. De plus, c'est ce qui leur permet d'acquérir une nouvelle voix. L'implant phonatoire devrait donc, logiquement, être présenté à tous les patients qui en portent un.

Seuls quatre patients ont eu connaissance des filtres lavables qui sont pourtant une bonne protection de départ. Les valves automatiques ont été davantage citées aux patients alors qu'elles ne peuvent être utilisées que plusieurs mois après l'opération et par une minorité de patients (quand ces derniers maîtrisent bien leur VTO et qu'ils ne portent plus de canule mais des embases adhésives). Cela semble donc paradoxal.

De même, les filtres respiratoires jetables sont davantage mentionnés que les lavables. Pourtant, les jetables sont provisoires et le patient ne devrait pas quitter l'hôpital avec uniquement ces derniers.

Un seul patient a eu connaissance des prothèses vocales électroniques et un seul, des bouchons anti-fuite. Cela n'est pas très étonnant puisque les prothèses électroniques sont rarement utilisées d'emblée par un patient. Concernant les bouchons, leur présentation nécessite des explications déjà poussées à propos de l'implant phonatoire (entretien, changement, fuites intra et péri-prothétiques), cela semble donc logique que peu de chirurgiens en parlent.

Dans l'ensemble, soit on a présenté au patient très peu de matériel (2 ou 3 systèmes différents), soit davantage (6 ou 7) mais jamais la totalité.

Question 7 :

Moment de l'information	Nb. cit.	Fréq.
Avant l'opération	7	50,0%
Après l'opération	6	42,9%
Les deux	1	7,1%
TOTAL OBS.	14	100%

Autant de patients ont reçu les informations concernant le matériel avant qu'après l'intervention. Un seul a été informé par deux fois. Entre l'entretien pré-opératoire et la sortie

du patient de l'hôpital, il se passe beaucoup de choses. L'opéré retient difficilement l'ensemble des renseignements. Peut-être serait-il judicieux de redonner certains éléments concernant la nécessité d'une bonne protection trachéale, par exemple, en post-opératoire.

Question 8 :

Par qui?	Nb. cit.	Fréq.
Le chirurgien	8	57,1%
Le chirurgien et un infirmier	1	7,1%
L'ensemble des professionnels	4	28,6%
Autre	1	7,1%
TOTAL OBS.	14	100%

Autre : un livret

Un peu plus de la moitié des patients ont été informés par leur chirurgien. Cela est cohérent avec le fait que ce dernier soit souvent le seul présent à l'entretien pré-opératoire. Pour 5 patients, le chirurgien était accompagné d'au moins un autre professionnel lors des explications. Concernant le livret, il ne paraît pas normal que le patient le cite comme unique source d'informations concernant le matériel.

127

Question 9 :

Support écrit remis	Nb. cit.	Fréq.
Oui	8	57,1%
Non	6	42,9%
TOTAL OBS.	14	100%

Un peu plus de la moitié des patients ont reçu un support écrit résumant les informations données oralement par les soignants. Les proportions étaient inversées dans le questionnaire aux chirurgiens (60% des chirurgiens indiquent ne pas remettre de support écrit). Cela peut s'expliquer par le fait que la moitié des patients interrogés ont été opérés au CHU de Nantes, établissement qui délivre généralement un support écrit.

Question 10 :

Intérêt du support reçu	Nb. cit.	Fréq.
Oui	7	87,5%
Non	1	12,5%
Sans avis	0	0,0%
TOTAL OBS.	8	100%

Intérêt possible du support	Nb. cit.	Fréq.
Oui	1	16,7%
Non	4	66,7%
Sans avis	1	16,7%
TOTAL OBS.	6	100%

Huit patients ont reçu un livret, leurs réponses sont synthétisées dans le tableau de gauche. Nous nous sommes intéressées à l'utilité perçue par les personnes laryngectomisées quant au support écrit.

Dans le tableau de droite, on peut voir que six patients n'ont pas eu de livret, nous nous sommes alors penchées sur l'intérêt qu'aurait pu susciter une trace écrite des informations obtenues oralement.

Parmi les huit patients ayant trouvé utile d'avoir un support écrit, un seul n'en a pas eu.

Parmi les cinq ayant jugé cela inutile, un seul a reçu un livret, les autres n'en ont pas eu.

Quasiment tous les patients qui ont eu un livret ont estimé cela pertinent. Cependant, cela n'a manqué qu'à une seule des 6 personnes qui n'en ont pas eu.

On peut supposer que ceux qui n'en ont pas eu ne se rendent pas compte que cela aurait pu leur servir puisque ceux qui ont acquis un support écrit ont apprécié cela.

Le support écrit semble donc apprécié par les patients. Cela paraît être un point important pour faciliter la transmission et la rétention d'informations.

Question 11 :

Information orthophonie	Nb. cit.	Fréq.
Non	4	28,6%
Avant l'opération	3	21,4%
Après l'opération	1	7,1%
Avant et après	6	42,9%
TOTAL OBS.	14	100%

128

Au total, on a parlé d'orthophonie à 10 patients sur 14. Cela est assez peu lorsque l'on pense qu'une prise en charge est nécessaire dans tous les cas.

En revanche, parmi les opérés qui ont été renseigné sur l'orthophonie, une majorité l'a été en pré et en post-opératoire, ce qui est une bonne manière de procéder pour permettre de mémoriser les informations et laisser les questions émerger.

Question 12 :

Rencontre avec un orthophoniste	Nb. cit.	Fréq.
Non	7	50,0%
Avant l'opération	1	7,1%
Après l'opération	3	21,4%
Avant et après	3	21,4%
TOTAL OBS.	14	100%

La moitié des patients ont rencontré un orthophoniste durant leur hospitalisation. Trois personnes laryngectomisées ont donc reçu des informations sur l'orthophonie sans pour autant en rencontrer un. Cela est important car dans les petites structures, la présence d'un orthophoniste ne sera jamais aisée. Néanmoins, les chiffres prouvent que la prise en charge peut être présentée par d'autres professionnels quand il n'y a pas d'orthophoniste pour s'en charger.

Question 13 :

Informations réhabilitations vocales	Nb. cit.	Fréq.
Oui	11	78,6%
Non	3	21,4%
TOTAL OBS.	14	100%

Trois patients n'ont pas été informés des réhabilitations vocales possibles après leur opération. Or, tous les opérés sont concernés par cet enjeu, celui de retrouver une voix. Ces trois personnes font partie des quatre n'ayant pas été informé du travail orthophonique qui peut être effectué (question 11), ce qui semble logique. On a donc parlé des réhabilitations vocales à la quatrième personne, sans qu'elle ne les associe à la prise en charge orthophonique.

On peut alors s'interroger sur ce qui a été dit à ces trois patients durant leur hospitalisation si la possibilité d'acquérir une nouvelle voix n'a pas été citée, pas plus que l'existence d'un suivi orthophonique. Mais cela peut également être dû à des difficultés de compréhension de la part de patients trop sidérés.

129

Question 14 :

Info réhabilitations mouchage/odorat	Nb. cit.	Fréq.
Oui	4	28,6%
Non	10	71,4%
TOTAL OBS.	14	100%

Seuls quatre patients ont eu connaissance durant leur hospitalisation des réhabilitations du mouchage et de l'odorat. En effet, ces informations semblent moins primordiales que la réhabilitation vocale. De plus, rappelons qu'aucun professionnel ne détient, dans sa nomenclature, la mention de ces actes. Les chirurgiens sont donc possiblement embarrassés quand il s'agit de les évoquer car ils ne savent pas qui peut les réaliser.

Implant phonatoire	Nb. cit.	Fréq.
Oui	13	92,9%
Non	1	7,1%
TOTAL OBS.	14	100%

Sur les 14 patients interrogés, 13 étaient porteurs d'un implant phonatoire.

Ces chiffres sont en accord avec ceux des chirurgiens puisque 90% d'entre eux posent des implants phonatoires, dès que possible pour 87% d'entre eux.

➤ *Aux porteurs d'implant exclusivement (soit 13 sujets):*

Question 15 :

Pose implant	Nb. cit.	Fréq.
Première intention	13	100%
Deuxième intention	0	0,0%
TOTAL OBS.	13	100%

Les 13 patients porteurs d'un implant phonatoire l'avaient tous reçu en première intention.

Cela est supérieur aux pourcentages obtenus avec les chirurgiens puisque ces derniers étaient plus de 80% à poser les implants phonatoires en première intention dans la grande majorité, voire la totalité des cas.

Question 16 :

Choix du patient	Nb. cit.	Fréq.
Oui	1	7,7%
Non	12	92,3%
TOTAL OBS.	13	100%

Un patient parmi les treize porteurs d'implant, estime être intervenu dans la décision de la pose d'un implant phonatoire.

Cette question était sans doute un peu naïve de notre part. En effet, au moment de l'élaboration du questionnaire, nous ne savions pas comment ce choix était pris et trouvions normal que les patients aient à prendre part à la décision. Nous avons réalisé au fil de nos expériences et de nos rencontres que le futur opéré ne connaît pas suffisamment les avantages

et inconvénients pour décider entièrement. De plus, des contre-indications médicales peuvent intervenir dans ce choix. Nous ne pouvons pas nier que la présence d'un implant phonatoire facilite la réhabilitation vocale et la rend d'une qualité bien supérieure à la VOO. Or, le patient n'est pas au courant de ces faits. Les chirurgiens qui posent des implants le font donc majoritairement dès que possible en expliquant à leurs patients qu'ils mettront un implant s'ils le peuvent.

Question 17 :

Présentation VOO	Nb. cit.	Fréq.
Oui	4	30,8%
Non	9	69,2%
TOTAL OBS.	13	100%

On a parlé de VOO à un peu plus d'un quart des porteurs d'implant. Si le sujet n'est pas forcément urgent, il est dommage de ne pas laisser entrevoir au patient qu'il existe différentes réhabilitations, ce qui lui permettra de compléter sa VTO ou de la substituer si cela est un jour nécessaire.

131

➤ *Aux non porteurs d'implant exclusivement (soit un sujet):*

Question 16 (bis) :

Présentation de l'implant	Nb. cit.	Fréq.
Oui	1	100%
Non	0	0,0%
TOTAL OBS.	1	100%

Lors de son hospitalisation, on a présenté l'implant phonatoire au seul patient de l'étude qui n'en porte pas. Cela a été réalisé dans l'idée qu'un jour, hypothétiquement, ce patient pourrait en bénéficier.

Question 17 (bis) :

Choix du patient	Nb. cit.	Fréq.
Oui	0	0,0%
Non	1	100%
TOTAL OBS.	1	100%

Le patient n'a pas eu le sentiment de participer à la décision de ne pas mettre d'implant. Cela semble assez logique car les raisons qui amènent un chirurgien à ne pas poser d'implant sont la plupart du temps purement médicales ou bien il s'agit d'un choix de pratique comme nous l'ont montré les deux chirurgiens qui n'en posent jamais.

Cependant cette possibilité devrait être discutée systématiquement avec un orthophoniste ou un autre soignant pour que le patient connaisse cette alternative s'il souhaite un jour en reparler.

➤ *A l'ensemble des patients :*

Question 18 :

132

Qui prescrit?	Nb. cit.	Fréq.
Le chirurgien du patient	13	92,9%
Autre	0	0,0%
Ne sait pas	1	7,1%
TOTAL OBS.	14	100%

13 des 14 patients de l'étude affirment que c'est leur chirurgien qui leur a prescrit la prise en charge orthophonique ainsi que le matériel. Le dernier patient ne sait pas, sans dire qu'il ne s'agit pas de son chirurgien. On voit donc que les chirurgiens s'occupent de prescrire à leurs patients ce qui leur est nécessaire pour « l'après-opération ».

Cependant, un des patients nous précise que c'est suite à une demande de sa part que le chirurgien lui a prescrit une prise en charge orthophonique. Cette personne s'était renseignée entre temps, par d'autres biais que l'hôpital, sur les réhabilitations vocales possibles. Pourtant, elle portait un implant. Il semblerait donc que le chirurgien lui ait posé une prothèse sans se préoccuper de son utilisation par la suite.

Question 19 :

Orthophonie libéral	Nb. cit.	Fréq.
En a connaissance	8	57,1%
Ne savait pas	6	42,9%
TOTAL OBS.	14	100%

Six patients n'avaient pas connaissance qu'une prise en charge orthophonique en libéral pouvait avoir lieu par la suite. L'information donnée par les chirurgiens concernant la prise en charge orthophonique est donc partielle. En effet, des patients pourraient préférer rester chez eux et entamer une réhabilitation plus progressive plutôt que d'être hospitalisé deux à quatre semaines parfois loin de leur domicile.

Dans l'enquête auprès des chirurgiens, trois quarts des interrogés affirmaient pourtant connaître un réseau d'orthophonistes dans leur région. Il n'existe pas beaucoup de centres tel que le centre hospitalier de Maubreuil, les chirurgiens exprimaient donc connaître des orthophonistes en libéral pour suivre leurs patients. Cela est dommage s'ils ne communiquent pas ces contacts aux opérés.

Question 20 :

133

Patient 8 : Le patient s'est renseigné à propos de la prise en charge orthophonique via internet. De plus, un membre de sa famille, orthophoniste, a pu lui fournir des informations afin qu'il se rende au centre hospitalier de Maubreuil. Le chirurgien n'avait pas évoqué avec lui les possibilités de réhabilitations.

Patient 12 : Le patient aurait aimé qu'on le prévienne davantage de l'impact sur le goût. En effet, on lui a parlé de l'odorat. Mais pour lui, les répercussions sur ses perceptions gustatives sont beaucoup plus gênantes.

Patient 14 : Le patient aurait souhaité davantage d'informations sur la voix lors de l'entretien pré-opératoire.

Observations concernant le matériel dont étaient munis les patients de l'étude :

Matériel porté	Nb. cit.	Fréq.
Canule	9	64,3%
Canule non fenêtrée	2	14,3%
Canule rigide	1	7,1%
Adhésif	1	7,1%
Filtre respiratoire lavable	1	7,1%
Nez artificiel	12	85,7%
Gaze maintenue par un cordon	1	7,1%
TOTAL OBS.	14	

Les patients rencontrés en entretien avaient été opérés peu de temps auparavant. Aussi, seule une personne ne portait plus de canule mais une embase adhésive.

En revanche, parmi les deux patients avec une canule non fenêtrée, un seul ne portait pas d'implant. Or, les canules fenêtrées ont été conçues spécialement pour les porteurs d'implant afin que l'air passe sans difficulté au travers. Il se trouve que pour cette personne porteuse d'un implant, cela n'a pas empêché l'acquisition de la VTO mais dans d'autres cas, cela peut la rendre plus ardue. Les orthophonistes ont découvert que le patient portait une canule non fenêtrée car il a été surpris d'en voir une avec des ouvertures et a demandé à quoi cela servait. On voit donc ici que le matériel prescrit n'est pas toujours en concordance avec le reste.

134

La plupart des patients étaient déjà munis d'un nez artificiel, ce qui est une très bonne chose. Un seul patient portait un morceau de gaze, retenu par un cordon en guise de protection trachéale. Cela n'était évidemment pas suffisant.

De manière générale, les entretiens avec les patients nous apprennent que :

- La plupart des patients estiment avoir bénéficié d'un entretien pré-opératoire. Pour la moitié, seul un professionnel était présent. Les 4 thèmes principaux (voix, respiration, odorat, rééducation) sont majoritairement abordés.
- Le matériel est peu présenté puisque seuls 4 systèmes sur 10 ont été montrés à au moins la moitié des opérés. Le chirurgien participe quasiment toujours à cette présentation.
- Trois patients sur 14 semblent ne pas avoir entendu parler ni d'orthophonie ni de réhabilitations vocales. Cette prise en charge est prescrite par le chirurgien de chaque patient.

- La rencontre avec l'Association des Mutilés de la Voix est appréciée. Elle est source d'informations et de réconfort.
- L'utilisation d'un support écrit par l'équipe soignante pour résumer les explications semble utile. Le livret est même cité par un patient comme source d'informations au sujet du matériel.

On peut souligner que la plupart des patients ont globalement été satisfaits de l'information donnée avec cependant quelques regrets :

- Un manque d'informations sur la voix (pour un patient).
- Des supports écrits utiles mais vagues, insuffisants (pour 2 personnes).
- Certains ont compris qu'ils portaient un implant phonatoire après leur opération seulement.
- Un manque d'explications sur la perte du goût (un patient).
- Un entretien trop bref et peu explicite.

Certains tiennent un discours beaucoup moins positif :

- « Je trouve ça un peu triste de ne pas avoir eu d'informations avant l'opération. »
- « Quand ils savent à peu près ce qu'ils vont faire, qu'ils ne nous induisent pas en erreur. »
- « J'avais l'impression de gêner à poser des questions donc je me taisais car je passais pour un idiot à poser des questions. » (Durant son hospitalisation)

3. Comparaison chirurgiens – patients

Nous avons décidé de ne comparer que les items concernant le matériel et la prise en charge orthophonique. En effet, il ne s'agissait pas de comparer par exemple le nombre de professionnels présents à l'entretien pré-opératoire selon les chirurgiens et selon les patients pour vérifier si les réponses des populations étaient cohérentes entre elles. La comparaison sert ici à savoir s'il y a distorsion entre ce que les chirurgiens savent et expliquent, et ce que les patients comprennent et retiennent.

Tout au long de cette partie, les graphiques sont à comparer deux à deux. A gauche se situe toujours la représentation des réponses des chirurgiens et à droite, celles des patients. Etant donné que les deux populations ne sont pas constituées du même nombre d'individus, la comparaison est uniquement visuelle : on peut comparer les surfaces et donc les proportions correspondant à chaque réponse.

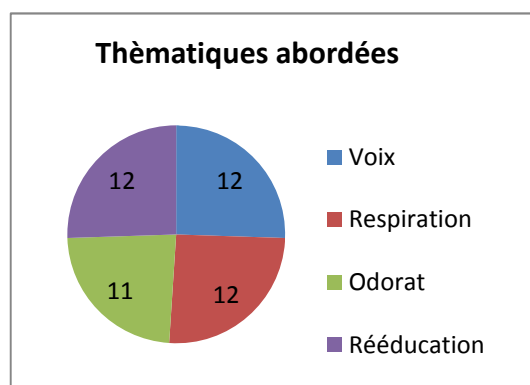
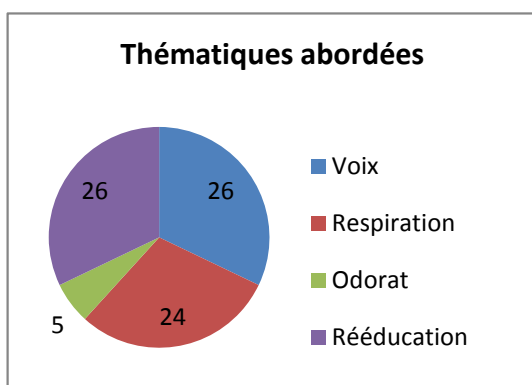
Sur chaque secteur, il est toujours indiqué un nombre, correspondant à la quantité d'individus ayant coché la réponse associée.

Chirurgiens :

Patients :

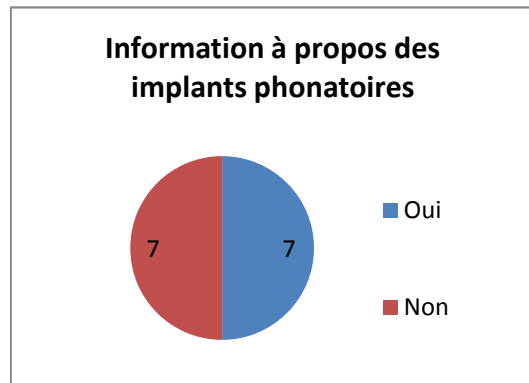
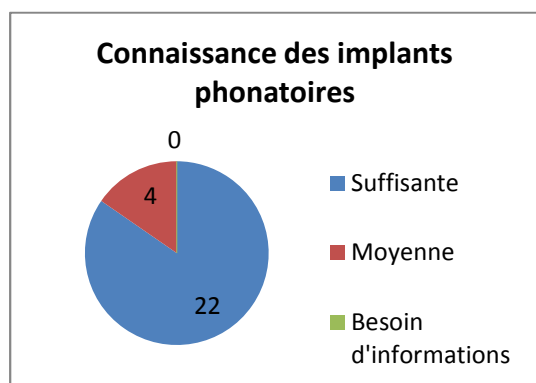
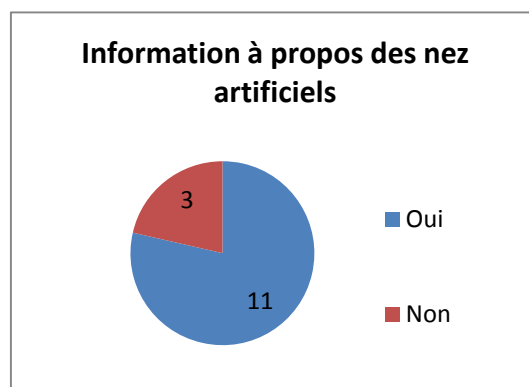
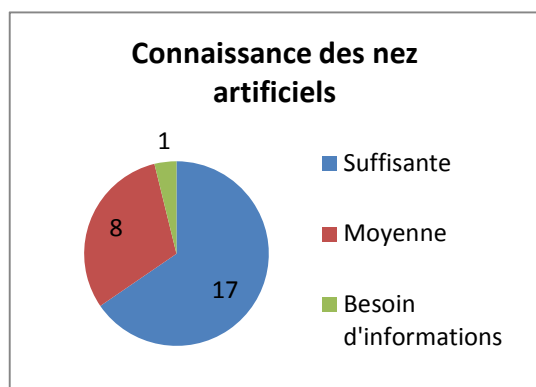
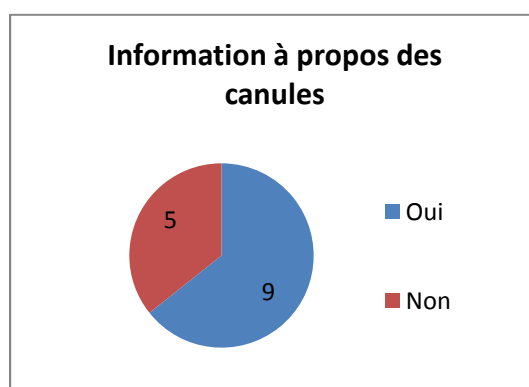
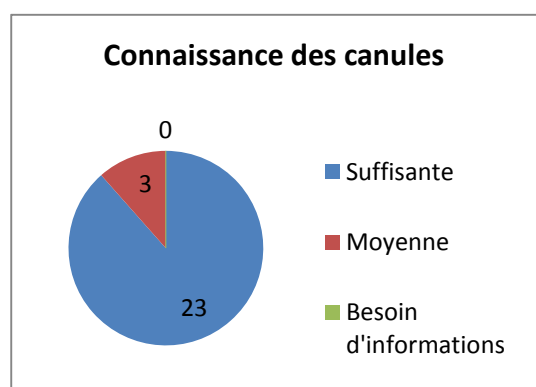
136

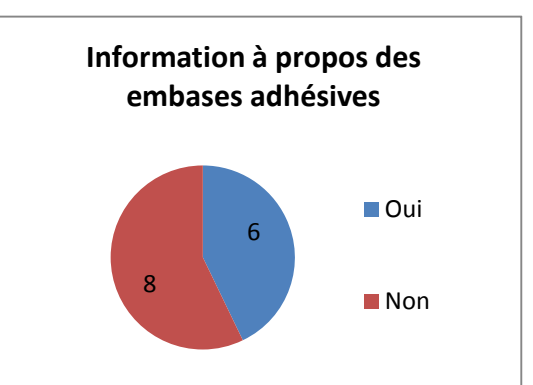
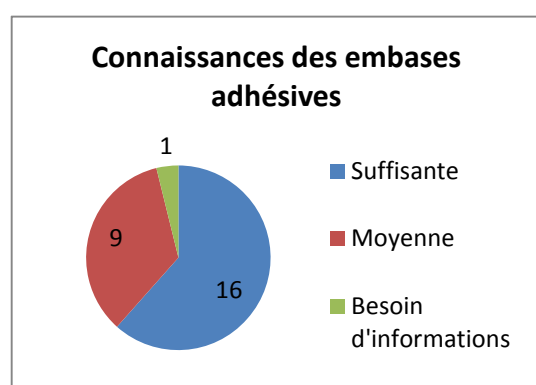
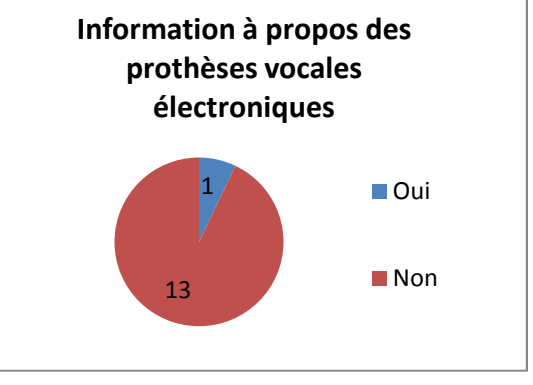
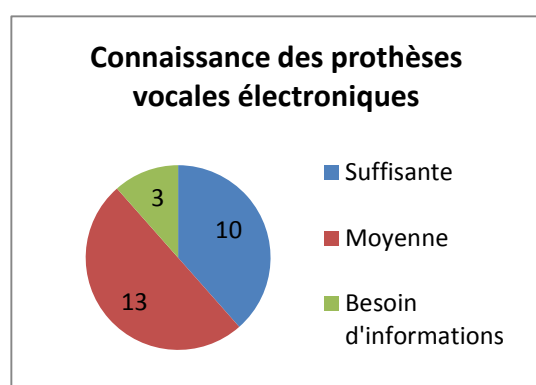
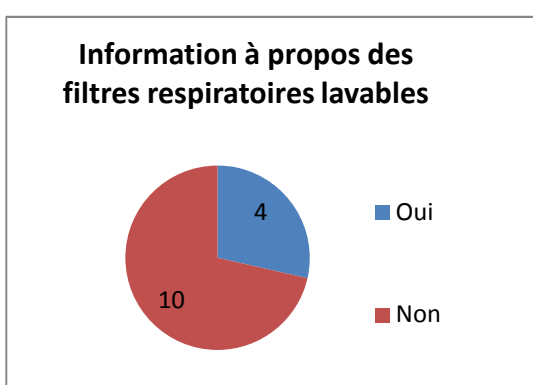
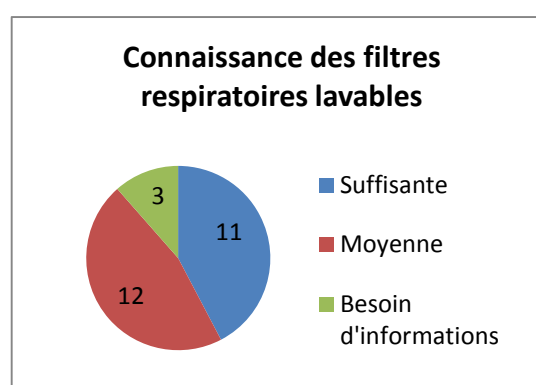
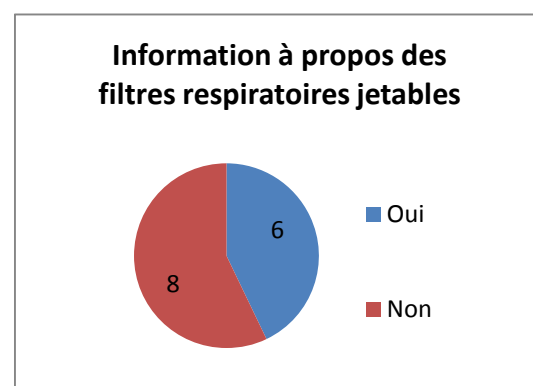
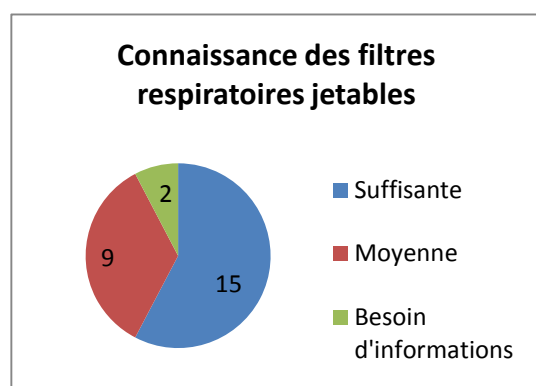
Pour cette représentation en secteur, les choix étaient multiples. L'interprétation est donc la suivante : « Sur 26 chirurgiens, 26 parlent de la voix, 5 de l'odorat, etc. Sur 14 patients, 12 ont reçu des informations concernant la respiration, 11 concernant l'odorat, etc. »

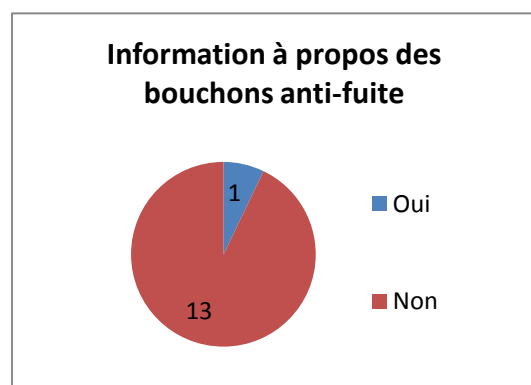
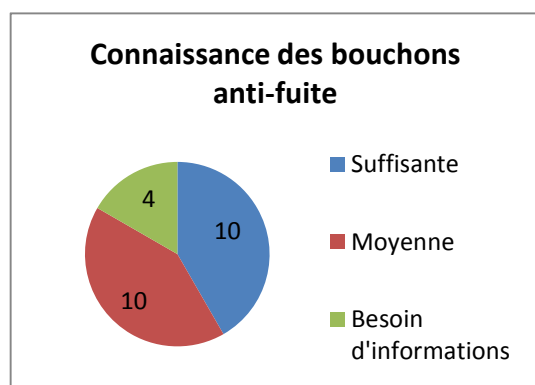
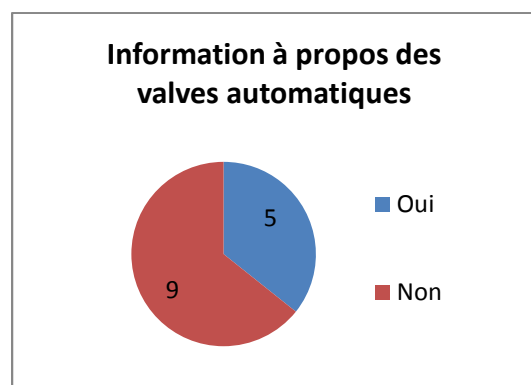
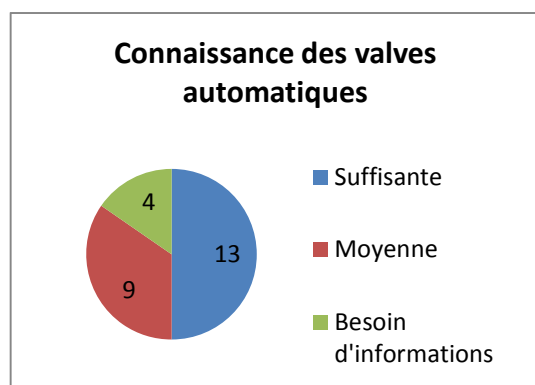
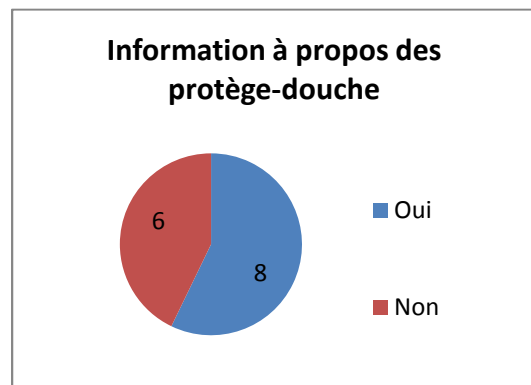
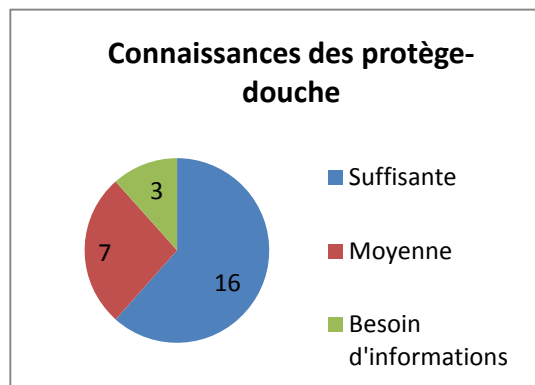


Concernant les thématiques abordées, les patients expriment que les 4 sujets sont expliqués de manière équivalente. Quant aux chirurgiens, ils disent être beaucoup moins nombreux à aborder l'odorat que les trois autres thèmes. Il existe donc une différence entre les deux populations que nous ne pouvons expliquer d'emblée mais qui est étonnante.

Concernant l'ensemble des secteurs sur le matériel, une seule réponse était possible.



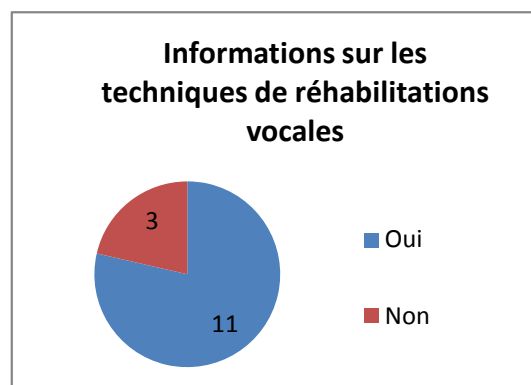
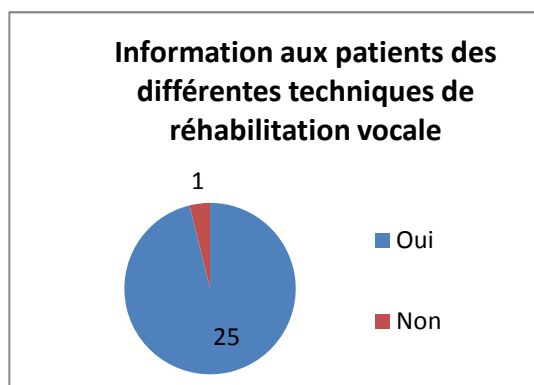




Les représentations en secteurs nous permettent, visuellement de nous rendre compte que la zone la bleue des patients est toujours moins importante que la zone bleue des chirurgiens. Cela est vrai pour tous les items concernant le matériel excepté pour l'item « nez artificiel » où l'on constate l'inverse. Quant à l'item « protège-douche », les deux zones bleues couvrent quasiment la même superficie. Cette comparaison illustre le fait que, bien que les chirurgiens s'estiment suffisamment au courant du matériel, l'information n'est pas systématiquement transmise aux patients ou bien les opérés ne l'ont pas retenue.

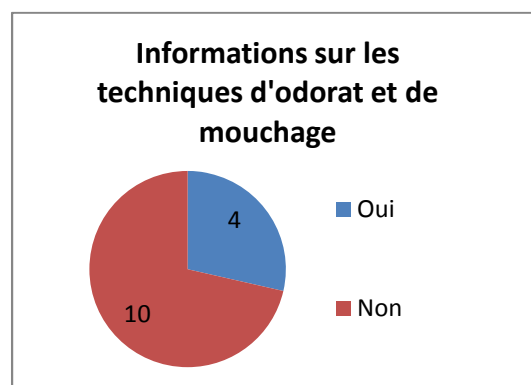
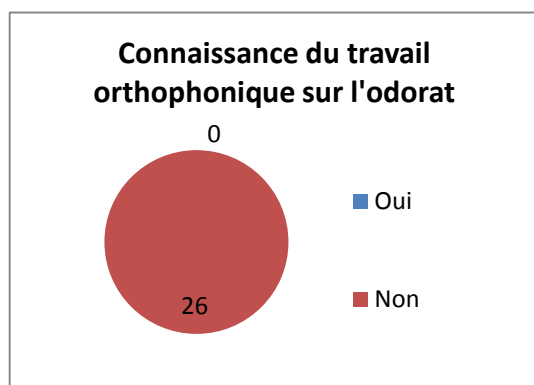
Autrement dit, la proportion de chirurgiens connaissant bien tel outil est toujours supérieure à la proportion de patients ayant eu connaissance du même dispositif.

Or, il s'agit de moyens précisément destinés à une utilisation souvent quotidienne par les patients.



Pour l'item concernant les réhabilitations vocales, nous pouvons observer le même phénomène. Une proportion beaucoup plus importante de chirurgiens indiquent transmettre aux patients les différentes techniques en comparaison au pourcentage de patients affirmant recevoir cette information.

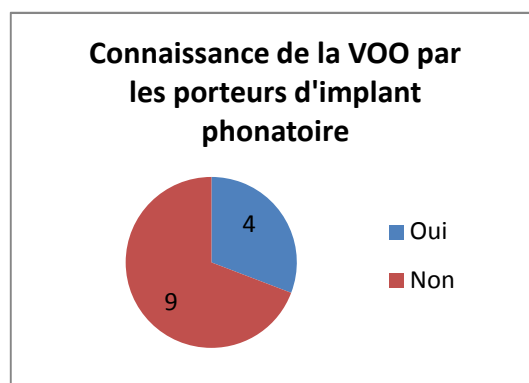
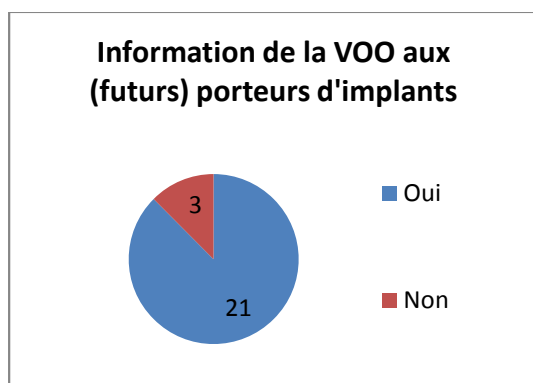
140



Le phénomène est en revanche inversé pour l'odorat. Il est intéressant de noter que c'était également à propos de l'odorat qu'une différence s'observait dans ce sens concernant l'item « thématiques abordées ».

Nous pouvons supposer que, parce qu'ils ne se sentent pas au courant du travail fait en orthophonie pour l'odorat, les chirurgiens pensent qu'ils ne transmettent pas l'information. Or, les patients nous indiquent que ce thème est largement abordé. Cela peut être dû à une insatisfaction de la part des chirurgiens qui aimeraient en savoir davantage et ont donc le sentiment de ne pas aborder le sujet avec les patients comme il faudrait. Les patients, quant à

eux, retiennent le peu d'informations qu'ils reçoivent concernant l'odorat et considèrent donc qu'ils sont informés.



Ici, le total des patients est de 13 car la question n'a pas été posée au seul opéré de l'étude non porteur d'implant.

Concernant la présentation de la VOO aux patients porteurs d'un implant phonatoire, nous retrouvons la même tendance que sur la majorité des items. A savoir que la proportion des chirurgiens affirmant apporter cette information est plus importante que la proportion des patients pensant avoir reçu cette explication.

141

On note donc, de manière générale un écart entre ce que les chirurgiens savent ou disent à leurs patients et ce que les opérés retiennent des informations données. Cela pourrait s'expliquer pour différentes raisons :

- Les chirurgiens ont connaissance de dispositifs dont ils ne font pas toujours part aux patients, ou en tout cas, pas dans leur totalité. Soit parce qu'ils estiment que ces outils ne sont pas utiles ou performants, soit parce qu'ils pensent que la quantité d'informations est trop importante. Aussi décident-ils de ne pas rentrer dans les détails.
- Les patients n'intègrent pas facilement les données apportées par les chirurgiens et donc oublient un certain nombre d'informations.

Pour remédier à cela :

- Cas n°1 : Convaincre les chirurgiens de l'intérêt et de l'importance de ces dispositifs pour la qualité de vie des opérés. Cela ne peut que passer par une meilleure connaissance de la réhabilitation orthophonique et des systèmes dédiés aux laryngectomisés. Ainsi, une plus grande proportion de chirurgiens veilleraient à présenter l'ensemble.
- Cas n°2 : Remettre un support écrit détaillé aux patients et ne pas hésiter à revenir plusieurs fois sur les informations, notamment en post-opératoire. S'assurer du suivi orthophonique du patient, qui pourra également être l'occasion de réexpliquer les dispositifs. Cela rejoint la proposition de l'orthophoniste du CHU de Nantes, rencontrée dans le cadre d'un entretien pré-opératoire (partie théorique, III, 5) : créer des consultations de sortie avec un ou deux soignants pour donner des conseils concernant la vie quotidienne, l'hygiène, l'utilisation du matériel.

Toutes ces explications sont fournies aux patients qui arrivent au centre hospitalier de Maubreuil mais nous ne pouvons pas considérer que tous passent par un tel centre de rééducation. Or, les orthophonistes libéraux ont des connaissances moins précises concernant les systèmes de réhabilitations. Le lieu d'hospitalisation du patient doit donc s'assurer que celui-ci intègre l'ensemble des informations et sera en mesure de passer une commande à l'un des fournisseurs le jour où il le faudra.

4. Concernant l'étude des dossiers

Différents paramètres ont été étudiés grâce aux éléments contenus dans les dossiers médicaux des 97 patients laryngectomisés venus en stage au centre hospitalier de Maubreuil en 2010 et 2011 :

- Le port de protections trachéales à leur arrivée,
- Le port d'implants phonatoires,
- Le délai entre l'intervention chirurgicale et l'arrivée du patient au centre hospitalier (à cela s'ajoute l'existence ou non d'une prise en charge orthophonique antérieure et/ou de traitements complémentaires type radio et chimiothérapie pour tenter d'expliquer cette latence).

Pour chaque paramètre, les patients ont été classés selon l'établissement qui les a opérés afin de pouvoir valider ou invalider notre troisième hypothèse.

Les groupes d'établissements ont été ainsi définis :

- Le Centre Hospitalier Universitaire de Nantes, il s'agit de l'établissement ayant opéré le plus de patients concernés par notre étude (40 sur 97). Il constitue un groupe à lui seul afin que son importance numérique ne fausse pas les statistiques des autres établissements.
- Les autres CHRU (Centre Hospitalier Régional Universitaire), ce sont des structures importantes par leur grandeur et impliquées dans l'enseignement et la recherche (15 patients de l'étude proviennent de ces sept établissements différents).
- Les Centres Hospitaliers, qui sont de moindre taille (14 patients sont concernés, venant de 6 structures) et ne détiennent pas de missions de recherche et d'enseignement comme les précédents.
- Les cliniques et cabinets, qui sont privés. (ces 16 structures ont opéré 28 des 97 patients).

4.1 Protections trachéales :

Trois groupes ont été définis,

- Les patients bénéficiant d'une protection trachéale jugée suffisante à leur arrivée au centre hospitalier de Maubreuil (nez artificiels remplaçant les fonctions nasales type cassette HME, cyranose).
- Les patients bénéficiant d'une protection trachéale jugée insuffisante (type mutivoix, trachéoclean, foulard...).
- Les patients n'ayant aucune protection trachéale.

Dans le premier groupe, 58% des patients sont concernés. Dans le second, 26%. Enfin, le troisième groupe comporte 14% des patients.

On observe donc que, même si la majorité des patients sont protégés, 14 parmi les 97, quittent l'établissement qui les a opérés sans protection trachéale. Pour un quart des opérés, il existe une protection mais qui ne peut durer car largement insuffisante. Pour les patients des deuxième et troisième groupes, on peut supposer que soit le chirurgien n'est pas au fait des protections, soit il pense que cela ne fait pas partie de son rôle et il compte sur les rééducateurs (et notamment sur des structures telles que le centre hospitalier de Carquefou) pour commander et tester le matériel avec le patient.

Cela est problématique car parfois, les patients souhaitent rentrer chez eux avant de commencer la rééducation ou bien, doivent subir un traitement complémentaire (radiothérapie ou chimiothérapie). Si l'hôpital ne se charge pas de fournir au patient une protection, celui-ci pourrait donc rester plusieurs semaines voire mois sans protection suffisante.

En classant par établissements, voici les résultats :

Niveau protection Etablissements	Bonne protection	Protection insuffisante	Absence de protection	Total
CHU Nantes	90%	7,5%	2,5%	100%
Autres CHU/R	40%	33%	27%	100%
CH	43%	36%	21%	100%
Cliniques	36%	43%	21%	100%

On observe donc une très nette différence entre les différents types d'établissements. Tandis que le CHU de Nantes assure à 36 de ses 40 patients, une protection optimale, les

autres établissements fournissent une protection suffisante à moins de la moitié des patients et environ un quart des patients sortent sans protection aucune.

4.2 Au niveau de l'implant :

La pose d'implants phonatoires est maintenant une pratique courante. Cependant, pendant plusieurs années, elle a représenté une technique novatrice, que tous les établissements ne se sont peut-être pas appropriés de la même manière.

C'est ce que cette analyse va nous permettre d'entrevoir.

Au total, 61% des patients sont porteurs d'implants phonatoires en première intention, 6% en seconde intention et 33% n'en ont pas.

Poses d'IP Etablissements	Implants en 1 ^{ère} intention	Implant en 2 ^{nde} intention	Absence d'implant
CHU Nantes	35	1	4
Autres CHU/R	10	0	5
CH	3	2	9
Cliniques et cabinets	11	3	14
Total	59	6	32

145

On constate ici des fonctionnements différents suivant les établissements. La pose d'implants phonatoires n'a pas été investie identiquement selon les types de structures.

→ Au CHU de Nantes, une très grande majorité des patients reçoivent un implant en première intention. On peut donc supposer que l'on ne pose pas d'implant uniquement quand la technique chirurgicale ne semble pas adaptée à l'anatomie de l'opéré. Les CHU sont en effet des lieux de recherche et d'enseignement. Aussi, y pratique-t-on les techniques les plus pointues. De par leur importance, ils reçoivent également davantage de patients, c'est le cas du CHU de Nantes qui, rappelons-le, a opéré 40% des patients concernés par l'étude. Les outils et pratiques sont donc expérimentés plus souvent. De plus, les internes obligent les médecins à être au courant des avancées. Enfin, les laboratoires viennent probablement plus régulièrement pour présenter leur matériel lorsqu'ils savent que la structure est potentiellement un client important par le nombre d'interventions pratiquées. Ces rencontres permettent au personnel soignant de connaître les derniers produits créés.

Ainsi, au CHU de Nantes, il semble que la pose d'un implant phonatoire soit systématique dès lors qu'il n'y a pas de contre-indications.

→ Dans les autres CHU et CHR, on pose un implant dans deux tiers des cas. Ici, toutes les poses ont été réalisées en première intention. 15 patients venant de 7 établissements distincts constituent le groupe. Aussi est-il plus hasardeux de tirer des généralités d'après cet échantillon. On peut néanmoins supposer ici que les chirurgiens, quand l'implant phonatoire semble indiqué, n'hésitent pas à le mettre en place en première intention. Cependant, il semble que davantage de situations, proportionnellement, leur posent questions. Ils préfèrent alors s'abstenir.

→ Dans les centres hospitaliers, la pose d'implant semble une pratique minoritaire et il y a quasiment autant de poses en première qu'en seconde intention (bien que le nombre de cas ne permette pas de généraliser). En effet, certains chirurgiens préfèrent réaliser la laryngectomie totale dans un premier temps, puis envisager la pose de l'implant plus tard même si elle ne semblait pas problématique lors de l'intervention. Il s'agit entre autres d'habitudes de pratique. C'est le groupe qui, en proportion, pose le moins d'implants. Ces structures pratiquent moins de laryngectomies totales que les CHU. Aussi un temps supplémentaire peut leur être nécessaire pour maîtriser une technique chirurgicale.

146

→ Lors des consultations privées, un patient sur deux reçoit un implant phonatoire. La technique est davantage réalisée en première intention. Là encore, le nombre réduit d'interventions ainsi que les contraintes d'un suivi régulier expliquent possiblement le moindre taux de patients avec implant phonatoire. En effet, grâce à l'enquête auprès des chirurgiens, nous apprenions que la réticence prégnante à la pose d'implants phonatoires est le suivi régulier des patients par la suite. Or les chirurgiens évoquant cette contrainte travaillent tout trois en clinique. De plus, les entreprises nous apprennent passer moins de temps auprès des structures pratiquant un faible nombre de laryngectomies totales. Les petits établissements (et donc les cliniques par rapport aux CHU) bénéficieraient de peu de rencontres avec les laboratoires qui présentent leur matériel, ce qui pourrait expliquer entre autres une moindre connaissance des systèmes de réhabilitation que dans les grosses structures.

4.3 Le délai entre l'intervention chirurgicale et l'arrivée au centre hospitalier de Maubreuil :

Enfin, nous avons calculé le nombre de jours écoulés entre l'intervention chirurgicale de chaque patient et son arrivée à Maubreuil pour commencer un stage de réhabilitation vocale. Les patients viennent en hospitalisation complète ou en hôpital de jour suivant leur état général et la distance avec leur domicile. Les patients munis d'un implant phonatoire qui suivent le stage dans le but de mettre en place la VTO restent normalement 2 semaines. Les patients venant pour l'apprentissage de la VOO sont là pour 4 semaines. Quant à l'utilisation de la prothèse vocale électronique, son utilisation est envisagée au fil du stage en cas d'échec des autres techniques.

Ainsi, les établissements mènent-ils des politiques diverses quant au démarrage d'une réhabilitation vocale ?

Délai Etablissements	Jusqu'à 2 mois	De 2 mois 1 semaine à 5 mois	Plus de 5 mois
CHU Nantes	35 (dont 2 VOO)	1 (dont 0 VOO)	4 (dont 2 VOO)
Autres CHU/CHR	8 (dont 0 VOO)	3 (dont 2 VOO)	4 (dont 2 VOO)
CH	1 (dont 0 VOO)	5 (dont 4 VOO)	8 (dont 5 VOO)
Cliniques et cabinets	9 (dont 3 VOO)	9 (dont 4 VOO)	10 (dont 7 VOO)
Total	53	18	26

147

→ Parmi les 40 patients opérés au CHU de Nantes, 87,5% viennent à Maubreuil moins de 2 mois après leur opération. Un seul patient arrive entre 2 et 5 mois après son intervention. Les 10% restants commencent leur stage plus de 5 mois après l'intervention. Globalement, le CHU de Nantes envoie ses patients très rapidement au centre hospitalier de Maubreuil. Un certain nombre d'opérés arrivent entre 2 et 3 semaines après leur opération. Autrement dit, ils ne repassent pas par leur domicile. Cela s'explique par la proximité géographique des deux établissements ainsi que par les liens entre professionnels (ces derniers sont soutenus car un des chirurgiens ORL du CHU de Nantes effectue des consultations deux fois par semaine au centre hospitalier de Maubreuil).

→ 53% des patients des CHU/R arrivent à Maubreuil moins de 2 mois après leur opération. Le CHU d'Angers participe grandement à ce pourcentage élevé puisque, tout comme celui de Nantes, il pratique un nombre important de laryngectomies totales. De plus, il se situe à seulement 80 kilomètres de Carquefou et est maintenant très organisé dans le suivi

de ses opérés, afin que ses patients aient le temps d'effectuer leur stage au centre hospitalier avant de commencer leurs traitements complémentaires.

Pour 20% d'entre eux, un délai compris entre 2 et 5 mois a lieu entre leur hospitalisation et leur arrivée à Maubreuil.

Enfin, 27% de ces patients parviennent au centre hospitalier plus de 5 mois après l'intervention. Si pour un quart des opérés il existe un délai d'au moins cinq mois, cela peut s'expliquer par le fait que la plupart de ces CHU/R soient éloignés géographiquement de Nantes (Poitiers, Rouen, Lille, La Réunion...). Aussi, les opérés n'ont-ils pas toujours été adressés à Maubreuil en première intention. En effet, 3 des 4 patients arrivés après plus de 5 mois ont bénéficié d'une prise en charge orthophonique préalable en libéral. Le stage au centre hospitalier de Carquefou a donc été décidé après plusieurs mois de suivi afin d'accélérer l'acquisition d'une nouvelle voix. Concernant la quatrième personne, elle est arrivée 8 mois après son intervention et a subi entre temps une radiothérapie et une chimiothérapie adjuvantes.

→ Parmi les personnes opérées par les centres hospitaliers, un seul patient arrive à Maubreuil moins de 2 mois après son opération.

Cinq autres personnes y vont dans un délai de 2 et 5 mois. Parmi ces 5 opérés, 3 ont subi un traitement complémentaire post-opératoire et un autre a été suivi en orthophonie. Le cinquième patient n'a eu ni l'un ni l'autre.

Au bout de plus de 5 mois arrivent les huit derniers. Cinq d'entre eux ont débuté une prise en charge orthophonique entre temps, deux personnes ont reçu une radiothérapie et/ou une chimiothérapie. Trois personnes n'ont reçu ni traitement complémentaire ni suivi orthophonique durant ces 6 mois ou plus.

→ Enfin, 32% des patients des cliniques ou cabinets arrivent à Maubreuil moins de 2 mois après leur opération.

Entre 2 et 5 mois après l'hospitalisation, 32% des opérés commencent leur stage au centre hospitalier de Carquefou. Dans ce groupe, 5 patients sur 9 n'ont pas reçu de traitements complémentaires post-opératoires ni de suivi pour réhabilitation vocale.

Le dernier tiers entame son stage plus de 5 mois après l'intervention. Ici, huit opérés sur dix ont bénéficié soit d'une prise en charge préalable soit d'un traitement complémentaire.

On remarque donc que les fonctionnements diffèrent également de structures à d'autres concernant le délai entre intervention et stage au centre hospitalier. Cela s'explique par des distances géographiques variables, des choix d'organisation (comme les CHU de Nantes et d'Angers qui contactent le centre dès que le patient est opéré afin de lui réserver une place pour le stage suivant). Mais ces variabilités ne sont pas forcément choisies : des complications de cicatrisation, la motivation des patients entrent en jeu. De plus, il existe de moins en moins de centres pour personnes laryngectomisées et la couverture géographique du centre de Carquefou s'étend toujours davantage, créant des délais pour recevoir les patients.

Un autre constat apparaît : plus le délai se rallonge, plus le pourcentage de patients sans implant (donc en rééducation pour l'apprentissage de la VOO) augmente. Cela s'explique par le fait qu'il est plus facile d'organiser deux semaines de stage pour l'acquisition de la VTO avant le début des rayons, que quatre semaines pour la VOO. Si l'acquisition de la réhabilitation vocale ne peut se faire avant les rayons, cela repousse la rééducation à 4 ou 5 mois après l'intervention.

Voici comment ont été définis les groupes et les explications possibles aux délais :

149

- Moins de 2 mois : il s'agit d'un délai normal, si le patient n'a pas de grosses complications post-opératoires. De plus, le patient qui démarre une prise en charge aussi précocement subit très rarement de la radio ou chimiothérapie post-opératoire ou alors, il a la possibilité de suivre sa rééducation avant le traitement complémentaire. En effet, sur les 53 patients, seul 1 a eu un traitement complémentaire (avant d'arriver à Maubreuil). Comme le précise la remarque ci-dessus, cela est beaucoup plus aisé pour les porteurs d'implant. En effet, seuls 5 des 32 non-porteurs d'implant appartiennent à ce groupe.

Ce délai permet un retour à domicile avant le début du stage si le patient le souhaite puisqu'il sort de l'hôpital au bout de 2 semaines quand tout va bien. On peut imaginer que les chirurgiens les ont, dès leur opération, orienté vers le centre hospitalier de Maubreuil.

- Entre 2 mois et 6 mois : ce délai peut s'expliquer par la nécessité d'un traitement complémentaire (rayons ou chimiothérapie). C'est le cas de 6 des 18 patients. Le traitement ne s'étend pas sur autant de mois mais là encore, ce délai permet au patient de faire une pause entre les traitements et la rééducation. Ou alors, le patient a entamé une rééducation

ailleurs (3 des patients) mais s'est rapidement tourné vers une prise en charge en centre, plus intensive. **Dans ce groupe, 9 patients n'ont eu ni traitement complémentaire, ni suivi orthophonique préalable.**

- A partir de 6 mois : Les explications à un délai aussi long seraient soit de grosses complications médicales (ce que les dossiers ne précisaient pas) soit une prise en charge orthophonique préalable en libéral ou dans un autre centre. On voit en effet que 16 patients sur 26 ont suivi une rééducation ailleurs avant de se tourner vers le centre de Maubreuil. Cela signifie en revanche que 10 patients ont attendu 6 mois ou plus avant de voir un orthophoniste. Cela représente autant de mois sans parler. 7 patients ont subi de la radiothérapie ou de la chimiothérapie post-opératoire. **7 patients du groupe n'ont eu en revanche ni traitements complémentaires, ni prise en charge préalable.** (Quatre ont en effet reçu des traitements adjuvants ainsi qu'une prise en charge orthophonique préalable)

Nous pouvons alors élaborer plusieurs hypothèses concernant ces derniers:

- Les patients ont mis beaucoup de temps à accepter leur opération et n'ont pas pu entrer dans une démarche de réhabilitation plus tôt.
- Ils n'ont pas été informés des possibilités de rééducation pendant leur hospitalisation.
- Les chirurgiens ne les ont pas orientés vers des orthophonistes à même de les suivre : les patients ont alors pu connaître des difficultés à trouver un thérapeute, notamment en libéral, qui puisse les recevoir immédiatement ou bien ils n'ont pas pu entamer les démarches seuls (impossibilité d'utiliser le téléphone, etc.), ces contraintes différant le début de la prise en charge.
- Ils ont connu des complications de santé majeures (ce qui a priori n'est pas le cas car cela n'était pas indiqué dans les dossiers médicaux).

IV. Observations de stage

Au centre hospitalier de Maubreuil, les orthophonistes accompagnent les patients laryngectomisés totaux vers une réhabilitation vocale, certes, mais pas uniquement. Nous avons pu constater au travers de notre stage tout au long de l'année que l'éducation thérapeutique tient un rôle primordial dans ces prises en charge.

L'orthophoniste donne en effet de nombreux conseils tout au long du stage concernant les protections trachéales : quel produit choisir en fonction de l'abondance des sécrétions, quels adhésifs privilégier, que faire quand la peau est irritée à cause de la colle...

Un petit livret a été réalisé par les orthophonistes. Il rappelle les schémas d'anatomie avant et après l'opération, propose des exercices de renforcement musculaire, de relaxation, de tonicité bucco-faciale. L'entretien des canule et implant y est expliqué, ainsi que la conduite à tenir en cas de fuites prothétiques. Enfin, des conseils sur l'hygiène de vie et les activités pratiquées sont prodigués.

Les orthophonistes disposent d'une feuille où sont inscrites toutes les informations à donner au patient durant son séjour. La feuille reste dans le dossier du patient et les différents thérapeutes peuvent cocher au fur et à mesure ce qui a été expliqué au patient.

Enfin, les orthophonistes aident les patients à se familiariser avec les systèmes de commandes de matériel auprès des fournisseurs.

Tout ceci est plus facile à organiser dans un centre où la prise en charge est intensive, les contacts avec les entreprises réguliers et le travail dans ce domaine quotidien : si le matériel et son utilisation sont décrits durant notre formation, un certain nombre de connaissances sont le fruit de l'expérience. Ainsi, la mise en place du Cyranose, les avantages et inconvénients des produits selon les fournisseurs, les « astuces » à donner aux patients sont découverts sur le terrain, entre autres grâce à nos échanges avec des professionnels chevronnés. Qu'advient-il donc pour les patients peu informés durant leur hospitalisation et qui sont suivis en libéral par un orthophoniste n'ayant pas bénéficié d'une telle expérience ? Il est possible que le suivi ne soit alors pas aussi aisé.

Nous avons pu observer quelques dysfonctionnements durant nos mois de stage :

- Des patients arrivent à Maubreuil alors que la reprise alimentaire n'a pas eu lieu ou qu'une fistule est présente. La prise en charge orthophonique n'est alors pas réalisable car la solidité de la cicatrice n'est pas prouvée. Le patient arrive donc dans la structure avec l'espoir d'acquérir une nouvelle voix le plus tôt possible et les orthophonistes doivent expliquer au patient que pour le moment, ils ne peuvent rien pour lui...
- Certains patients munis d'un implant phonatoire arrivent au centre hospitalier de Maubreuil sans matériel adapté (Ils sont munis de canules non fenêtrées ou de nez artificiels sans ressort pour fermer les ouvertures). Le temps que le matériel nous parvienne, des « poupées » en compresse sont confectionnées afin d'obturer le trachéostome du patient. Ce bricolage n'est pas idéal car il rend l'acquisition de la VTO moins aisée. Le patient n'étant présent que pour deux semaines, il est regrettable qu'il ne dispose pas du système approprié dès son arrivée.
- La plupart des patients munis d'un implant parviennent au centre sans jamais en avoir vu un. Ils sont d'ailleurs souvent fascinés de découvrir à quoi ressemble la petite prothèse qu'on a placée dans leur cou et qui leur permet de parler. Les porteurs d'implant ne savent que rarement qu'il faudra le changer régulièrement car des fuites apparaissent. D'ailleurs, lorsque les orthophonistes évoquent ces changements, il leur faut immédiatement préciser que cela s'effectue sans anesthésie générale en quelques minutes car les patients sont effrayés à l'idée d'une nouvelle intervention. Que se passe-t-il donc pour les patients qui ne sont pas informés par des rééducateurs lorsqu'ils commencent à tousser à répétition?

Ces différentes observations nous amènent à penser que, si la situation n'est pas catastrophique et s'améliore d'année en année, des progrès pourraient tout de même être encore réalisés concernant l'information donnée aux patients mais concernant également les connaissances des chirurgiens afin que tout se déroule au mieux pour les patients.

V. Discussion des résultats

1. Critique de la méthodologie

1.1 L'enquête auprès des chirurgiens :

Les faiblesses de notre enquête auprès des chirurgiens sont :

- Une population peu importante numériquement qui ne nous permet pas de tirer des conclusions généralisables. Au départ, 50 chirurgiens ont été contactés. La moitié nous a donc répondu. Cette perte était prévisible et peut-être aurions-nous pu adresser notre enquête à un nombre plus important de médecins. La difficulté était alors de savoir quels chirurgiens pratiquent des laryngectomies totales et dès lors, d'obtenir leur contact.

- Un biais est présent dans cette étude : celui de la désirabilité sociale. En effet, il est délicat pour un étudiant en orthophonie de contacter des chirurgiens ORL en leur demandant ce qu'ils savent et ne savent pas. Les médecins qui ne nous ont pas répondu ont d'ailleurs certainement été « freinés » par cet aspect. Quant à ceux dont les réponses nous sont parvenues, il est compliqué d'appréhender dans quelle mesure ce biais a pesé. Cependant, plusieurs chirurgiens ont tout de même indiqué nécessiter d'informations concernant certains systèmes.

- La formulation des questions, avec le recul, n'est pas toujours optimale puisque nous avons des doutes sur l'interprétation de certaines réponses (comme celle concernant les différentes réhabilitations vocales évoquées, ou la présence d'un orthophoniste libéral...).

- Davantage de possibilités de réponses, notamment dans la fréquence des prescriptions, auraient été pertinentes (Par exemple, ajouter « parfois » entre « souvent » et « jamais », comme un chirurgien nous l'a fait remarquer). En effet, les chirurgiens n'ont hypothétiquement pas eu l'opportunité d'être aussi précis que souhaité, étant limité dans leurs réponses.

1.2 L'entretien auprès des patients :

- La population de patients est également peu importante numériquement. Entre octobre et mars, plus de 14 patients sont venus en rééducation au centre hospitalier. Cependant, nos critères d'inclusion nous ont amenées à en exclure plusieurs de l'étude. Les trois premiers interrogés ont servi d'étude pilote. Enfin, certains patients ont refusé l'entretien, dans la peur qu'il soit trop douloureux.

- Parmi les 14 patients interrogés, 7 provenaient du CHU de Nantes. Nous avons donc conscience du peu de représentativité de cet échantillon et des faiblesses de la comparaison avec les réponses des chirurgiens qui eux, représentaient une vingtaine d'établissements distincts.

- De plus, la population interrogée s'est trouvée être particulièrement fragile psychologiquement. Notre souhait était de rencontrer les patients le plus précocement possible après leur arrivée au centre hospitalier, afin qu'ils ne confondent pas les informations reçues à l'hôpital et celles données à Maubreuil. Or, quelques séances d'orthophonie permettent chez ces personnes une certaine réassurance. Nous avons senti durant plusieurs entretiens qu'il était trop tôt pour la personne interrogée, celle-ci était encore sous le choc de l'intervention et de ces conséquences. Nous pouvons alors nous interroger sur la fiabilité des réponses reçues.

- Enfin, les patients n'avaient pas encore, pour la plupart, acquis une voix de substitution satisfaisante. Aussi la communication se faisait par écrit, mimiques, lecture labiale. Cette situation a pu limiter les réponses de certains patients, découragés de ne pas s'exprimer comme auparavant.

1.3 L'étude de dossiers :

- Concernant l'étude des dossiers, nous nous sommes appuyées sur des renseignements écrits qui n'étaient pas spécifiquement conçus pour qu'on les exploite de cette manière. Nous nous sommes donc appropriées les éléments des dossiers, sans connaître les patients ni échanger de vive voix avec des professionnels les ayant connus. Malgré une lecture attentive de l'ensemble des courriers, bilans, une mauvaise interprétation de certaines données nous paraît donc possible.

2. Validation et invalidation des hypothèses

- Hypothèse 1 : Différence entre chirurgiens et patients

Nous avons pu constater qu'il existe des différences non négligeables entre les connaissances des chirurgiens et celles des patients.

Avec le matériel choisi pour recueillir les données, nous nous rendons compte que nous ne pouvons examiner à proprement parler ce que disent les chirurgiens aux patients. Cependant, les items comparés portent sur des sujets qui concernent les opérés directement : le matériel, les conséquences de l'opération, les réhabilitations vocales. Si les chirurgiens ne transmettent pas ces informations aux patients, à quoi cela sert-il qu'ils les détiennent ?

Cette différence, comme nous l'avons expliqué précédemment peut donc s'expliquer de deux façons :

- les chirurgiens choisissent de ne pas délivrer toutes les informations car la quantité est trop importante ou parce que certaines ne leur semblent pas pertinentes. Cela peut également pour certains, être le fruit de la représentation du médecin détenteur de savoir, rebuté de partager ses connaissances.

- les patients ne retiennent pas ce qui leur est dit au moment de leur hospitalisation.

L'hypothèse 1 ne peut donc être que partiellement validée : les résultats vont dans ce sens ; en revanche, nous n'avons pas mesuré précisément les dires des chirurgiens, mais plutôt leurs connaissances.

- Hypothèse 2 : Connaissances des chirurgiens concernant le matériel ORL et la prise en charge orthophonique

Nous avons démontré plus haut que si peu de chirurgiens cochent l'item « besoin d'informations » au sujet des divers systèmes de réhabilitation, le nombre élevé de réponses « moyennement » suffit à indiquer que les connaissances pourraient être plus précises. En effet, les chirurgiens ORL sont très spécialisés dans leur domaine et devraient en conséquence maîtriser parfaitement ces outils. De plus, la laryngectomie totale exige, de par ses conséquences, un soin particulier apporté à la réhabilitation du patient. Enfin, les chiffres concernant les prescriptions tendent à nous prouver que les chirurgiens ne sont pas toujours au

fait des résultats précis de certains systèmes au quotidien (valves automatiques) et sous-estiment l'utilité de certains autres, très peu prescrits.

Concernant la prise en charge orthophonique, les chirurgiens en parlent tous à leurs patients, souvent avant et après l'opération, ils se chargent également majoritairement de la prescription. En revanche, tous ne sont pas au fait du travail orthophonique effectué pour la VOO et la VTO, la moitié l'est pour l'utilisation de la prothèse vocale électronique et aucun ne connaît le travail de l'odorat. Les connaissances des chirurgiens à propos de l'orthophonie pourraient donc être améliorées.

Notre seconde hypothèse est donc validée.

- Hypothèse 3 : Différences en terme de suivi en fonction des établissements

Nous avons donc cherché à savoir si selon les structures, les connaissances concernant les systèmes de réhabilitation et la prise en charge orthophonique différaient. Nous nous sommes donc penchées sur le fonctionnement de ces établissements, par le biais du parcours des patients.

Il ressort des études de dossiers que les niveaux de protection trachéale des patients à la sortie de leur hospitalisation varient nettement selon l'établissement de provenance. On peut également souligner que cette protection est à améliorer dans de nombreux cas.

De plus, l'emploi de l'implant phonatoire varie : le CHU de Nantes en pose à 9 patients sur 10, les autres CHU ou CHR aux deux tiers. La moitié des patients venus des structures privés en disposent. Six patients sur dix opérés dans des CH n'ont pas d'implants.

Enfin, concernant l'arrivée au centre hospitalier de Maubreuil, les fonctionnements divergent également. Une grande majorité des opérés du CHU de Nantes arrivent dans les deux premiers mois, la moitié des opérés des autres CHU font de même. Un seul patient sur 14 des CH et un tiers des patients de structures privées commencent un stage aussi tôt.

Ces divergences s'expliquent par :

- Une longue expérience en matière de laryngectomie totale et de pose d'implants phonatoires pour le CHU de Nantes, ainsi que des liens privilégiés avec le centre hospitalier de Carquefou.

- Davantage d'échanges, de communication et de rencontres entre soignants et avec les entreprises dans les pôles importants.

- Des difficultés à spécialiser les soignants, notamment les infirmiers dans des petites structures où le personnel change régulièrement de service.

Cette troisième hypothèse est donc validée.

Nous tenons à préciser que celle-ci ne comporte aucun jugement de valeur concernant les différents établissements concernés. Les résultats de ce mémoire aideront au contraire, nous l'espérons, l'ensemble des structures à améliorer le processus de suivi des patients laryngectomisés.

VI. Et après ?

Notre souhait, le mémoire achevé, est que notre travail trouve une continuité. En effet, nous avons étudié un phénomène concret et souhaiterions voir les choses changer, s'améliorer. Pour cela deux projets sont en cours :

- La création d'un support à l'intention des chirurgiens. Celui-ci servira de memento pour que les médecins pensent à prescrire une prise en charge orthophonique ainsi que l'ensemble des systèmes utiles aux personnes laryngectomisées.
- L'organisation d'une journée d'information toujours à l'intention des chirurgiens qui aura certainement lieu en janvier 2013. Cette journée, organisée avec le soutien de l'association des ORL aura pour but un rappel des techniques opératoires, un descriptif des interventions de l'orthophoniste, des explications au sujet des différents systèmes de réhabilitation.

Il nous semble d'ailleurs qu'organiser une telle formation, environ tous les deux ans, permettrait de s'assurer en permanence que les équipes sont parfaitement informées des techniques de réhabilitations vocales et respiratoires du patient laryngectomisé.

VII. Conclusion

Une réhabilitation totale et complète des personnes laryngectomisées ne peut passer que par une connaissance précise des dispositifs existants de la part des soignants.

Les techniques évoluent, de nouveaux produits apparaissent sur le marché. Aussi paraît-il nécessaire de se tenir informé, autrement que par le biais des entreprises qui ne présentent que leur propre matériel.

Notre objectif était de cerner l'information connue et donnée par les chirurgiens ORL à leurs patients laryngectomisés totaux.

Notre étude nous a permis d'objectiver un besoin d'informations des chirurgiens concernant les systèmes de réhabilitation et la prise en charge orthophonique. De plus, il semblerait que, même lorsque les chirurgiens ne manquent pas de connaissance, ils aient tendance à ne pas transmettre à leurs patients l'ensemble des renseignements dont ils disposent. Enfin, des différences relativement importantes existent entre les établissements en terme de prescription et de déroulement de la prise en charge orthophonique.

158

Notre travail a mis en lumière ces phénomènes, nous espérons que, par la suite, il permette à ces éléments d'évoluer.

Cela passera par une information plus complète des chirurgiens en leur donnant la conviction que ces réhabilitations sont nécessaires à un meilleur quotidien pour la personne laryngectomisée.

Bibliographie

Ouvrages :

- [1] Babin E. (2011). *Le cancer de la gorge et la laryngectomie : la découration*. Paris : L'Harmattan.
- [2] Bacqué M.-F. (2008). *Les vérités du cancer*. Paris : Springer
- [3] Bacqué M.-F. (2011). *Annoncer un cancer*. Paris : Springer
- [4] Ben Soussan P. et Dudoit E. (2009). *Les souffrances psychologiques des malades du cancer*. Paris : Springer
- [5] Beutter P., Laccourreye L. Lescanne E., Morinière S. (2008). *Chirurgie cervico-faciale*. Paris : Masson
- [6] Bonfils P. (2011). *Le livre de l'interne, ORL*. Saint-Just la Pendue : Médecines Sciences Publication
- [7] Bonfils P. et J.-M. Chevallier (2005). *ORL, Anatomie*. Deuxième édition. Paris : Médecine – Sciences Flammarion
- [8] Brunswio H. et Pierson M. (1999). *Principes d'éthique médicale*. Paris : Vuibert
- [9] Debry C., Mondain M. et al. Collège français d'ORL et de chirurgie cervico-faciale (2008). *ORL*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson
- [10] Dhillion R.S. et East C.A. (2008). *Oto-rhino-laryngologie et chirurgie cervico-faciale*. Traduction de la 3^{ème} édition anglaise. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson

- [11] Dufour P., Bergerat J.-P. et Schraub S. (2009). *Guide pratique de cancérologie*. Paris : Heures de France
- [12] Fainzang S. (2006). *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris : Presses Universitaires de France
- [13] Giovanni A. et Robert D. (2010). *Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL*. Marseille : Solal
- [14] Heuillet-Martin G. et Conrad L. (1997). *Du silence à la voix*. Marseille : Solal
- [15] Hill C., Doyon F. et Sancho-Garnier H. (1997). *Epidémiologie des cancers*. Paris : Médecine-Sciences Flammarion
- [16] Kamina, P. (2006). *Anatomie clinique, tome 2 : tête – cou – dos*. 3^{ème} édition. Paris : Maloine
- [17] Le Huche F. et Allali A. (2008). *La voix sans larynx*. Marseille : Solal
- [18] Le Huche et Allali A. (2010) *La voix, tome 1 : Anatomie et physiologie des organes de la voix et de la parole*. Paris : Elsevier Masson
- [19] Le Huche F. et Allali A. (2010). *La voix, tome 3 : pathologies vocales d'origine organique*. Paris : Masson
- [20] Legent F., Narcy P., Beauvillain C., Bordure C. (2003). *ORL, pathologie cervico-faciale*. 6^{ème} édition. Paris : Masson
- [21] Marieb, E. N. (2005). *Anatomie et physiologie humaines*. Adaptation de la 6^{ème} édition américaine. Paris : Pearson Education France
- [22] Razavi D. et Delvaux N. (2002). *Psycho-oncologie. Le cancer, le malade et sa famille*. 2^{ème} édition. Paris : Masson

- [23] Tate P. (2005). *Soigner (aussi) sa communication : la relation médecin-patient*. Bruxelles : De Boeck.
- [24] Thiel M.-J.(2006). *Entre malheur et espoir. Annoncer la maladie, le handicap, la mort*. Strasbourg : Presses Universitaires de Strasbourg.
- [25] Tran Ba Huy, P. (1996). *ORL*. Collection Universités francophones. Paris : Ellipses Marketing
- [26] Tubiana-Mathieu N. (2002) *Cancers : prévention et dépistage*. Paris : Masson
- [27] Uziel A. et Guerrier Y. (1983). *Physiologie des voies aéro-digestives supérieures*. Paris : Masson
- [28] Worms F. (2010). *Le moment du soin : à quoi tenons-nous ?* Paris : Presses Universitaires de France

Revue Rééducation Orthophonique :

- [29] Allali A. (Septembre 2010) *Conséquences de la laryngectomie totale, de la radiothérapie et de la pose d'un implant phonatoire. Rôle de l'orthophoniste*. Rééducation Orthophonique n° 243 : Voix et cancer. p.37-60
- [30] Allali A. (Septembre 2010). *Réhabilitation olfactive après laryngectomie totale*. Rééducation Orthophonique n°243 : Voix et cancer. p. 93-108
- [31] Bou-Hayla M. et Allali A (Septembre 2010). *Les traitements orthophoniques du trismus*. Rééducation Orthophonique n° 243 : Voix et cancer. p. 109-124
- [32] J.-C. Farenc. (Septembre 2010). *La voix trachéo-œsophagienne avec valve automatique*. Rééducation Orthophonique n°243 : Voix et Cancer. p. 87-92

- [33] Guichard M (Mars 2011). *Prise en charge bucco-dentaire et radiothérapie cervico-faciale*. Rééducation Orthophonique n° 245 : Déglutition et cancer. p. 29-38
- [34] Rives M. (Mars 2011). *Traitements non chirurgicaux des cancers ORL*. Rééducation Orthophonique n° 245 : Déglutition et cancer. p. 19-28

Articles :

- [35] Choussy O., Elmakhloufi K., Dehesdin D., (2005). Techniques chirurgicales de réhabilitation vocale après laryngectomie totale. *Techniques chirurgicales – Tête et cou*, 46, 370. EMC (Elsevier SAS Paris)
- [36] Dupuis P., Guertin L. et al. (2007). Montreal's experience with cyranose heat and moisture exchanger use in 15 laryngectomized patients. *The Journal of Otolaryngology*. Volume 34, n° 4, p. 208-212.
- [37] Grassin M. (2004). L'éthique : au cœur des rapports humains. *Ethique et Santé*, 1, 70-72 (Masson, Paris)
- [38] Lefebvre J.-L., Chevalier D., (2005). Cancers du larynx. *Oto-rhino-laryngologie*, 20-710-A-10. EMC (Elsevier, Paris).
- [39] Liu H. and Manwa L. Ng. (2007). Electrolarynx in voice rehabilitation. *Auris Nasus Larynx* 34, 327-332 (Elsevier).
- [40] Luboinski, Gehanno et Traissac. (1995). La protection des voies respiratoires au niveau du trachéostome chez les laryngectomisés totaux. Intérêt de Cyranose, nez artificiel ou E.C.H. *Revue Officielle de la Société Française d'ORL*. 33,
- [41] Maclean J., Cotton S., Perry A. (2009) Post-laryngectomy, it's hard to swallow. *Dysphagia*. 24, 172-179

- [42] Maignon P., Créhange G., Bonnetain F et al. (2010). Qualité de vie chez les patients traités pour un cancer de la sphère ORL. *Cancer/Radiothérapie*, 14, 526-529 (Elsevier Masson, Paris).
- [43] Mamelle G, Domenge C. et Bretagne E., (1998). Réinsertion et surveillance médicale du laryngectomisé. *Encycl Méd Chir* (Elsevier, Paris). Oto-rhino-laryngologie, 20-710-A-30, 8p.
- [44] Moerman M., Lawson G. et al. (2003) The Belgian experience with the cyranose heat moisture exchange filter. A multicentric pilot study of 12 total laryngectomees. *Official Journal of the European Federation of Oto-Rhino-Laryngological Societies* (Springer-Verlag).
- [45] Pillon J., Gonçalves M., De Biase N. (2004). Changes in eating habits following total and fontolateral laryngectomy. *Sao Paulo Med J*. 122(5), 195-199
- [46] Prashant V Pawar, Suhail I Sayed, Rehan Kazi, Mohan V Jagade (2008). Current status and future prospects in prosthetic voice rehabilitation following laryngectomy. *J Cancer Res Ther*. Oct-Dec;4(4):186-191.

Autres :

- [47] ANAES, Service des recommandations et références professionnelles (mars 2000) *Information des patients. Recommandations destinées aux médecins*.
- [48] Atos Médical. Livret : *Vivre en étant laryngectomisé*.
- [49] Atos Medical. Livret : *Le système Provox*, catalogue 2008/2009.
- [50] Ceredas. Catalogue : *Cyranose Global System*.
- [51] Haute Autorité de Santé. Rapports de la Commission Nationale d’Evaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé.

- [52] Inserm (2005). *Expertise : « Cancers, pronostics à long terme »* ISBN 2-85598-848-9. Editions Inserm
- [53] Institut Nationale du Cancer (2009). *Guide : Comprendre la chimiothérapie.*
- [54] Institut National du Cancer (2009). *Guide : Comprendre la radiothérapie.*
- [55] Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer. *Plan Cancer 2003 – 2007.*
- [56] Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer. *Plan Cancer 2009 – 2013.*
- [57] Ordre National des Médecin. *Article 35 du Code de la Santé Publique.*
www.conseil-national.medecin.fr/article/article-35-information-du-malade-259
- [58] Réseau FRANCIM. *Epidémiologie des cancers, Loire Atlantique, 2006-2008, Registre général des tumeurs de Loire-Atlantique et Vendée, EPIC-PL.*
www.santepaysdelaloire.com/registre-des-cancers

Sites internet :

164

- [59]Ceredas,
www.ceredas.com
- [60] Plateforme Annonce Handicap,
<http://plateformeannoncehandicap.be/Professionnels>
- [61] L'Union des Association Françaises de Laryngectomisés et Mutilés de la Voix :
www.mutiles-voix.com

Mémoires d'orthophonie :

- [62] P. Bellesoeur et S. Rolandez (2009). Information pré-opératoire des futurs patients laryngectomisés totaux et impact sur la qualité de vie post-opératoire. Mémoire de l'université de Lyon.

- [63] C. Masouy (2010). L'entretien pré-opératoire en orthophonie dans le cadre de la laryngectomie totale avec pose d'implant phonatoire. Mémoire de l'université de Strasbourg.

Annexes

Annexe I : Lettre aux chirurgiens

Mlle Lurson Marie



Nantes, le 20 octobre 2011

Docteur,

Actuellement étudiante en quatrième année d'orthophonie au sein du centre de formation de Nantes, je prépare mon mémoire de fin d'études.

Je suis cette année pour une durée de 9 mois en stage au centre hospitalier de Maubreuil à Carquefou (Loire-Atlantique) et dans ce cadre, je souhaite travailler sur l'information apportée par les chirurgiens à leurs patients laryngectomisés totaux en termes de matériel (protections trachéales, ...) et de prise en charge orthophonique.

Ce mémoire est sous la direction du Professeur Malard, du Docteur Ferron ainsi que de Mmes Chopineaux et Weisz, orthophonistes.

Pour cela, j'aimerais réaliser un état des lieux auprès de vous et de vos confrères du Grand Ouest. J'ai dans ce but réalisé un questionnaire que vous pourrez remplir en quelques minutes.

Les données seront bien entendues traitées de manière **anonyme**.

L'objectif est par la suite de créer un livret d'informations qui pourrait être diffusé aux chirurgiens cervico-faciaux pour présenter précisément le matériel et ainsi, homogénéiser et améliorer la prise en charge des patients laryngectomisés totaux.

De plus, si cela vous intéresse, je pourrai vous fournir les résultats de l'enquête.

Je vous remercie par avance de l'attention que vous pourrez porter à ma requête.

Veuillez agréer, Docteur, l'assurance de mes sentiments respectueux.



Enquête auprès des chirurgiens ORL

Pour remplir le questionnaire, il vous suffit de cliquer sur la case correspondant à votre réponse, une croix apparaît. Vous pouvez la faire disparaître en cliquant à nouveau.

Rien ne vous empêche de sélectionner plusieurs réponses par item mais pour faciliter l'analyse des questionnaires, privilégiez une seule réponse.

A certains endroits, vous pouvez taper une réponse complémentaire. Ces endroits sont précédés de « ... ». Cliquez au niveau des points et la barre verticale apparaît. Ce sont les seuls endroits où vous pouvez écrire. Pour des commentaires supplémentaires, un espace à la fin du questionnaire est prévu.

N'oubliez pas d'enregistrer le document une fois que vous avez répondu à toutes les questions avant de l'envoyer à l'adresse suivante : christophe.ferron@chu-nantes.fr

167

Si vous ne souhaitez pas répondre à ce questionnaire, nous vous prions de nous le faire savoir par mail, ainsi, nous ne vous relancerons pas.

En revanche, si vous connaissez des confrères susceptibles de répondre à ce questionnaire car réalisant eux-mêmes des laryngectomies totales, n'hésitez pas à leur transférer. Nous vous en serons reconnaissants !

1) Combien réalisez-vous de laryngectomies totales par an :

- ☐ Moins de 5
- ☐ Entre 5 et 15
- ☐ Plus de 15

2) Posez-vous des implants phonatoires ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

➤ Si oui, est-ce :

- ☐ Dès que possible
- ☐ Occasionnellement
- ☐ Rarement

➤ Sinon, est ce :

- ☐ Parce que cette technique ne vous est pas familière
- ☐ Car cette technique nécessite un suivi régulier des patients plus contraignant
- ☐ Pour une autre raison, merci de préciser :
.....

3) Sur la totalité des poses d'implant phonatoire, quelle est la proportion de poses en première intention?

- ☐ La totalité
- ☐ Une grande majorité (environ 75%)
- ☐ La moitié
- ☐ Une minorité (moins de 25%)

168

Informations au patient

4) Lors de l'entretien pré-opératoire, êtes-vous :

- ☐ Seul
- ☐ Avec un autre professionnel : infirmier, orthophoniste, autre
- ☐ Avec toute une équipe pluridisciplinaire

5) Lors de cet entretien, quelles thématiques, à part l'acte chirurgical, sont abordées ?

- La voix ☐ Oui / ☐ Non
- La respiration ☐ Oui / ☐ Non
- La rééducation ☐ Oui / ☐ Non
- L'odorat ☐ Oui / ☐ Non

6) Avez-vous des relations avec l'Association des Mutilés de la Voix ?

- ☐ Fréquentes
- ☐ Rares
- ☐ Absence de relations

7) Les visiteurs de l'association sont-ils présents au sein même de l'établissement ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

8) Le patient est-il informé de l'existence de cette association ?

- ☐ Systématiquement
- ☐ Parfois
- ☐ Rarement

9) Vous sentez-vous suffisamment informé concernant le matériel à disposition des laryngectomisés totaux ?

- | | |
|-----------------------------------|---|
| • Canules | ☐ Suffisamment / ☐ Moyennement / ☐ Besoin d'informations |
| • Nez artificiels | ☐ Suffisamment / ☐ Moyennement / ☐ Besoin d'informations |
| • Implants phonatoires | ☐ Suffisamment / ☐ Moyennement / ☐ Besoin d'informations |
| • Filtre respiratoire jetable | ☐ Suffisamment / ☐ Moyennement / ☐ Besoin d'informations |
| • Filtres respiratoires lavables | ☐ Suffisamment / ☐ Moyennement / ☐ Besoin d'informations |
| • Prothèses vocales électroniques | ☐ Suffisamment / ☐ Moyennement / ☐ Besoin d'informations |
| • Embases adhésives | ☐ Suffisamment / ☐ Moyennement / ☐ Besoin d'informations |
| • Protège douche | ☐ Suffisamment / ☐ Moyennement / ☐ Besoin d'informations |
| • Prothèses main libre | ☐ Suffisamment / ☐ Moyennement / ☐ Besoin d'informations |
| • Bouchons anti-fuite | ☐ Suffisamment / ☐ Moyennement / ☐ Besoin d'informations |

10) Le patient reçoit-il des informations sur ce matériel :

- ☐ En pré-opératoire ?
- ☐ En post-opératoire ?

- ☐ Ce n'est pas fait à l'hôpital

11) Par qui est-ce fait ?

- Vous-même ☐ Oui / ☐ Non
- Un infirmier ☐ Oui / ☐ Non
- Un orthophoniste de l'hôpital ☐ Oui / ☐ Non
- Un orthophoniste libéral ☐ Oui / ☐ Non
- Autre ? Merci de préciser :

12) Prescrivez-vous ce matériel ?

- Canules ☐ Toujours / ☐ Souvent / ☐ Jamais
- Nez artificiels ☐ Toujours / ☐ Souvent / ☐ Jamais
- Implants phonatoires ☐ Toujours / ☐ Souvent / ☐ Jamais
- Filtre respiratoire jetable ☐ Toujours / ☐ Souvent / ☐ Jamais
- Filtres respiratoires lavables ☐ Toujours / ☐ Souvent / ☐ Jamais
- Prothèses vocales électroniques ☐ Toujours / ☐ Souvent / ☐ Jamais
- Embases adhésives ☐ Toujours / ☐ Souvent / ☐ Jamais
- Protège douche ☐ Toujours / ☐ Souvent / ☐ Jamais
- Prothèses main libre ☐ Toujours / ☐ Souvent / ☐ Jamais
- Bouchons anti-fuite ☐ Toujours / ☐ Souvent / ☐ Jamais

Vous pouvez éventuellement citer les produits de référence avec lesquels vous travaillez :

.....

13) Remet-on au patient un livret pour qu'il puisse avoir une trace écrite des informations fournies ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

L'orthophonie

14) Etes-vous informé du travail orthophonique qui peut être réalisé?

- Apprentissage de la voix oro-oesophagienne ☐ Oui / ☐ Non
- Apprentissage de la voix trachéo-oesophagienne ☐ Oui / ☐ Non
- Apprentissage de l'utilisation de la prothèse vocale électronique ☐ Oui / ☐ Non
- Odorat ☐ Oui / ☐ Non

15) Parlez-vous aux patients de rééducation orthophonique :

- Avant l'opération : ☐ Toujours / ☐ Souvent / ☐ Jamais
- Après l'opération : ☐ Toujours / ☐ Souvent / ☐ Jamais

16) Le patient est-il informé des différents types de réhabilitation vocale cités ci-dessus ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

171

17) Si le patient est muni d'un implant phonatoire, lui parlez-vous tout de même de la voix oro-oesophagienne ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

18) Prescrivez-vous de l'orthophonie à vos patients ? Est-ce quelqu'un d'autre qui en a la charge ? (Médecin généraliste après la sortie de l'hôpital, médecin ORL...) ?

- ☐ Oui c'est vous
- ☐ Non, il s'agit de quelqu'un d'autre

19) Que conseillez-vous à vos patients en terme de prise en charge suite à leur opération ?

- ☐ De s'orienter vers un orthophoniste exerçant en libéral
- ☐ Ou plutôt vers un centre pour permettre une prise en charge plus intensive?

20) Connaissez-vous un réseau d'orthophonistes dans votre région à même de prendre en charge des patients laryngectomisés totaux ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

21) Avez-vous des remarques, suggestions, questions supplémentaires ?

.....

Nous vous remercions du temps que vous avez consacré à ce questionnaire.

Annexe III : Consentement écrit des patients

Bonjour,

Je m'appelle Marie Lurson et suis étudiante en quatrième et dernière année d'orthophonie. Dans ce cadre, je réalise mon mémoire de fin d'études en lien avec mon stage au centre hospitalier de Maubreuil.

Le sujet de ce travail est la comparaison entre ce que les chirurgiens disent aux patients qu'ils opèrent d'une laryngectomie totale et ce que les patients eux, ont compris à l'hôpital.

Pour cela, j'ai envoyé des questionnaires aux chirurgiens du grand ouest.

Je réalise également des entretiens auprès des patients arrivant à Maubreuil concernant essentiellement les informations qu'ils ont reçues par rapport au matériel Orl et à la prise en charge orthophonique.

Je vous sollicite donc aujourd'hui pour un entretien qui va durer environ trois quarts d'heure.

Je m'engage pour cela :

- au respect de votre intimité (vous pouvez ne pas répondre à une question si elle vous embarrasse)
- à la protection de votre anonymat (aucun nom ne sera écrit dans mon mémoire)
- à vous restituer les résultats de ma recherche lorsque celle-ci sera terminée.
- à ne pas utiliser les données de votre entretien si vous changez d'avis dans les mois qui suivent quant à votre participation.

Je soussigné(e), Monsieur, Madame,, assure avoir reçu de la part de Mlle Lurson une information claire et précise quant aux raisons de notre entretien et à son utilisation. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais.

Je déclare donc donner mon consentement libre et éclairé pour le recueil des données me concernant.

A Carquefou, le :

Signature :

Annexe IV : Questionnaire aux patients

Questionnaire aux patients ayant subi une laryngectomie totale

- 1) Vous avez donc subi une laryngectomie totale. Pouvez-vous me dire quand l'opération a eu lieu ?

Les questions qui suivent concernent tout ce qui a pu vous être dit à l'hôpital. Si vous avez depuis rencontré une orthophoniste à Maubreuil qui vous a réexpliqué certaines choses, essayez de les oublier. Je cherche à savoir ce que l'on dit aux patients tant qu'ils sont à l'hôpital.

- 2) Après l'annonce du diagnostic et de l'opération, avez-vous eu un entretien avec l'équipe médicale avant l'opération ?

- 3) Si oui, quels professionnels étaient présents ?

- Chirurgien ?
- Infirmier ?
- Orthophoniste ?
- Autre ?

- 4) Quels sujets ont été abordés ?
(Voix, respiration, rééducation, odorat...)

- 5) Avez-vous pu rencontrer l'Association des Mutilés de la voix par le biais de l'hôpital ?

- 6) Cela vous a-t-il apporté quelque chose de les rencontrer ?

- 7) Vous a-t-on donné des informations sur le matériel suivant :

- canules
- nez artificiels
- implants phonatoires
- filtre respiratoire jetable
- filtres respiratoires lavables
- prothèses vocales électroniques
- embases adhésives
- protège douche
- prothèse main libre
- bouchons anti-fuite

- 8) Ces informations vous ont-elles été données avant ou après l'opération ?
- 9) Par qui cela a-t-il été fait ?
- 10) Vous a-t-on remis un livret d'information ?
- 11) En avez-vous / en auriez-vous ressenti l'utilité ?
- 12) Avez-vous été informé du travail orthophonique qui peut être fait ?
- 13) Vous a-t-on parlé d'orthophonie avant ou après l'opération ?
- 14) Avez-vous rencontré un orthophoniste durant votre hospitalisation ?
- 15) Vous a-t-on informé durant votre hospitalisation des différentes techniques pour vous permettre de reparler après l'opération ?
- 16) Vous avait-on expliqué qu'on peut également réapprendre à sentir et à se moucher ?
- 17) Je vois que vous avez / n'avez pas d'implant phonatoire...

a) Si oui,

- A-t-il été posé en même temps que l'opération chirurgicale ou dans un second temps ?
- Etes-vous intervenu dans la décision de mettre un implant après avoir pris connaissance du pour ou du contre ou était-ce un choix de l'équipe médicale ?
- A ce moment-là, vous avait-on parlé de la voix oro-œsophagienne ?

b) Sinon,

- Vous a-t-on parlé d'implant phonatoire? Qui ?
- Est-ce un choix de votre part de ne pas avoir eu d'implant ou était-ce une décision de l'équipe médicale ?

- 18) Qui vous a prescrit les séances d'orthophonie ? Le matériel ?
- 19) Etes-vous au courant qu'une prise en charge par un orthophoniste en libéral sera possible par la suite ?
- 20) Avez-vous des questions, remarques supplémentaires ?

Annexe V : Grille de réponses

Nom du patient :

Date de l'entretien :

Date de l'arrivée au centre hospitalier de Maubreuil :

Nombre de séances d'orthophonie déjà suivies :

Matériel porté en arrivant à Maubreuil :

Date de l'opération			
Entretien pré opératoire	Oui	Non	
Quels professionnels ?	Chirurgien Infirmier	Orthophoniste Autre :	
Sujets abordés	Voix Respiration	Odorat Rééducation	
Rencontre de l'association des Mutilés de la Voix à l'hôpital	Oui	Non	
Intérêt de cette rencontre (qu'il ait eu lieu ou non)	Oui	Non	
Connaissance du matériel	Canules	Oui	Non
	Nez artificiels	Oui	Non
	Filtre respiratoire jetable	Oui	Non
	Filtre respiratoire lavable	Oui	Non
	Prothèses vocales électroniques	Oui	Non
	Embases adhésives	Oui	Non
	Protège douche	Oui	Non
	Implant phonatoire	Oui	Non
	Bouchons anti-fuite (VTO uniquement)	Oui	Non
	Prothèse main libre (VTO uniquement)	Oui	Non
Informations données	Avant l'opération	Après l'opération	
Par qui ?			
Livret d'informations remis ?	Oui	Non	

Utilité du livret ?	Oui	Non
Information sur le travail orthophonique ?	Oui	Non
	Avant l'opération	Après l'opération
Rencontre d'une orthophoniste lors de l'hospitalisation	Oui	Non
	Avant l'opération	Après l'opération
Informations sur les réhabilitations vocales	Oui	Non
Information sur réhabilitation de l'odorat et du mouchage	Oui	Non
Compréhension de ces informations ?		
Implant phonatoire	Oui	Non
Oui : Pose Choix du patient Présentation VOO		
	1 ^{ère} intention	2 ^{nde} intention
	Oui	Non
	Oui	Non
Non : Présentation Implant Choix du patient		
	Oui	Non
	Oui	Non
Qui prescrit ?		
PEC ortho en libérale après ?	Oui	Non

Remarques supplémentaires :

Résumé

La laryngectomie totale nécessite une réhabilitation vocale et respiratoire complète. Pour cela, une prise en charge orthophonique, ainsi que l'utilisation de systèmes spécifiques sont indispensables.

Nous nous sommes intéressées à l'information que les chirurgiens ORL donnent à leurs patients laryngectomisés totaux en termes de réhabilitation.

Dans ce but, une enquête auprès de chirurgiens, des entretiens avec des patients ainsi que des études de dossiers médicaux ont été menés.

Nous avons alors mis en lumière que les chirurgiens ORL auraient besoin d'informations plus précises concernant le suivi orthophonique et l'emploi des dispositifs dédiés aux patients. De plus, il existe une différence entre ce que les chirurgiens connaissent et ce que les patients apprennent durant leur hospitalisation. Enfin, des dissemblances apparaissent entre établissements en termes de protections trachéales, poses d'implant et suivi orthophonique.

Mots-clés

- laryngectomie totale
- réhabilitation
- information
- chirurgien
- matériel

178

Summary

Total laryngectomy involves a complete vocal and respiratory rehabilitation.

This process requires speech therapy as well as the use of specific equipment.

We focussed on the informations about rehabilitation delivered by the ENT specialists to patients having undergone total laryngectomy.

To reach this goal, we carried out an investigation among the ENT specialists, as well as many interviews with patients and the study of medical files.

Our results showed that ENT specialists may need more specific information about speech therapy and about use of systems dedicated to patients. Furthermore, there is a difference between what ENT specialists know and what patients learn during they stay in hospital. We can finally point out many dissimilarities between institutions as regards to tracheal protections, voice prostheses and speech therapy.

Key words

- total laryngectomy
- rehabilitation
- information
- surgeon
- equipment