

Travail de Bachelor

Laryngectomie totale et qualité de vie

Quelle qualité de vie après une opération qui change l'image de soi ?

Revue de la littérature

Réalisé par : Christa Vernay

Promotion : Bachelor 13

Sous la direction de : Christine Seppey

Lieu et date : Issert, le 13 juillet 2016

1 RÉSUMÉ

Cette revue de la littérature, appartenant au paradigme naturaliste, porte sur l'évaluation des expériences de soins durant la phase péri-opératoire par les patients laryngectomisés, en vue d'une réadaptation optimale pour une qualité de vie au plus proche de celle précédant l'opération. Le but de ce travail de Bachelor a été d'identifier les difficultés quotidiennes des patients laryngectomisés, afin de renforcer l'offre en soins infirmiers qui peut avoir un impact sur leur qualité de vie.

L'analyse met en évidence plusieurs problématiques rencontrées par les patients laryngectomisés, telles que l'altération des voies respiratoires, l'image corporelle perturbée, les problèmes de communication ou l'isolement social. Ces résultats démontrent l'intérêt de la collaboration interprofessionnelle pour la prise en charge d'une telle chirurgie.

L'infirmière¹ a un rôle primordial dans la prise en charge de ces patients. En effet, les problèmes d'intimité que rencontrent ces derniers, ainsi que le rôle des proches dans la prise en charge sont deux points cruciaux qui doivent être évalués par l'infirmière. C'est elle qui travaille au plus proche des patients et c'est à elle que revient la responsabilité d'organiser une entrevue avant l'opération, pour mieux comprendre leurs besoins et mieux communiquer avec eux après l'opération.

Remarques : Dans ce travail, le symbole * signifie qu'une définition du mot est proposée dans le glossaire thématique, et le symbole ° renvoie aux définitions du glossaire méthodologique.

Mots-clés : Laryngectomie, Qualité de vie, Collaboration, Communication, Isolement et Image corporelle

¹ Le terme „infirmière“ est utilisé au féminin pour uniformiser et faciliter la lecture, même si ce terme concerne également les infirmiers, au masculin.

2 REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier les différents professionnels de la santé qui ont répondu à mes différentes questions et qui m'ont apporté de riches informations sur le sujet des laryngectomisés :

- Patricia Gay, infirmière cheffe d'unité de soins dans le service de chirurgie ORL à Sion
- Carole Louvel, infirmière clinicienne en chirurgie ORL à Sion
- Patrick Fraefel, représentant de la maison Atos medical

Un grand merci également à Rachel Chevey pour son riche témoignage sur son parcours de patiente laryngectomisée.

Par ailleurs, je remercie particulièrement Mme Christine Seppey qui m'a suivie, guidée et toujours soutenue durant la réalisation de ce travail.

3 DÉCLARATION

« Cette revue de la littérature a été réalisée dans le cadre de la formation Bachelor en sciences infirmières à la Haute Ecole de santé de Sion.

L'utilisation des résultats ainsi que les propositions pour la pratique et la recherche n'engagent que la responsabilité de son auteur-e et nullement les membres du jury ou la HES

De plus l'auteur-e certifie avoir réalisé seul-e cette revue de la littérature.

L'auteur-e déclare également ne pas avoir plagié ou utilisé d'autres sources que celles indiquées dans la bibliographie et référencées selon les normes APA 6.0 ».

Lieu et date :

Signature

4 GLOSSAIRE D'ABRÉVIATIONS

ORL	Oto-rhino-laryngologie
EORTC	Organisation Européenne pour la Recherche et le Traitement du Cancer
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
AVQ	Activités de la Vie Quotidienne
PEG	Percutaneous Endoscopic Gastrostomy
ISOQOL	International Society for Quality Of Life
LT	Laryngectomie Totale
NICER	Institut National pour l'Epidémiologie et l'Enregistrement du Cancer
OVS	Observatoire Valaisan de la Santé
UICC	Union Internationale des Centres contre le Cancer
KKO	Kehlkopferoperierte

5 TABLE DES MATIÈRES

1	Résumé.....	2
2	Remerciements.....	3
3	Déclaration	4
4	Glossaire d'abréviations.....	5
5	Table des matières	6
6	Introduction.....	1
6.1	Problématique	2
6.1.1	La définition générale du problème.....	2
6.1.2	L'explication de l'importance du problème	3
6.1.3	L'état de la question.....	4
6.2	Question de recherche	4
6.3	But de la recherche	5
7	Cadre théorique.....	6
7.1	Concept qualité de vie.....	6
7.1.1	Définition qualité de vie.....	6
7.1.2	Différents aspects de la qualité de vie.....	7
7.1.3	Echelle de qualité de vie	9
7.2	Interdisciplinarité.....	9
7.2.1	Définition interdisciplinarité	10
7.2.2	Prérequis	10
8	Méthode.....	11
8.1	Devis de recherche.....	11
8.2	Collecte des données	11
8.3	Sélection des données	13
8.4	Analyse des données.....	14
8.5	Etudes retenues pour la recherche.....	15
9	Résultats.....	16
9.1	Description de l'étude 1	16
9.1.1	Validité méthodologique	16
9.1.2	Pertinence clinique	17
9.1.3	Utilité pour la pratique professionnelle	19
9.2	Description de l'étude 2.....	19
9.2.1	Validité méthodologique	19
9.2.2	Pertinence clinique	20
9.2.3	Utilité pour la pratique professionnelle	21
9.3	Description de l'étude 3.....	22
9.3.1	Validité méthodologique	22

9.3.2	Pertinence clinique	23
9.3.3	Utilité pour la pratique professionnelle	25
9.4	Description de l'étude 4	25
9.4.1	Validité méthodologique	26
9.4.2	Pertinence clinique	27
9.4.3	Utilité pour la pratique professionnelle	28
9.5	Description de l'étude 5	28
9.5.1	Validité méthodologique	29
9.5.2	Pertinence clinique	30
9.5.3	Utilité pour la pratique professionnelle	32
9.6	Description de l'étude 6	32
9.6.1	Validité méthodologique	32
9.6.2	Pertinence clinique	33
9.6.3	Utilité pour la pratique professionnelle	34
9.7	Synthèse des principaux résultats	35
9.7.1	Difficultés fonctionnelles	35
9.7.2	Difficultés psychologiques	35
10	Discussion	37
10.1	Discussion des résultats	37
10.2	Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences	39
10.3	Limites et critiques de la revue de la littérature	39
11	Conclusions	41
11.1	Propositions pour la pratique	41
11.2	Propositions pour la formation	42
11.3	Propositions pour la recherche	42
12	Bibliographie	44
13	Cyberographie	48
14	Annexe I : Tableaux de recension	I
14.1	Annexe II : Glossaire méthodologique	VII
14.2	Annexe III : Glossaire thématique	IX
14.3	Annexe IV : Communication alaryngée	XI
14.4	Annexe V : Classification TNM	XIII
14.5	Annexe VI : Medical outcome study short form – 36 (MOS SF-36)	XIV
14.6	Annexe VII: QLQ-H & N35	XIX
14.7	Annexe VIII : UW-QOL V4	XXI
14.8	Annexe IX : Synthèse des études	XXIV

6 INTRODUCTION

Le cancer, cette maladie touche aujourd'hui 38'500 personnes en Suisse. Le cancer du larynx, lui, atteint 270 patients dans notre pays (Ligue suisse contre le cancer , 2015, p. 4).

L'oto-rhino-laryngologie (ORL) apparaît comme une médecine très spécialisée et les cancers de cette partie du corps ne figurent pas en première ligne dans nos journaux. Selon le site de l'Institut National pour l'Epidémiologie et l'Enregistrement du Cancer (NICER), l'incidence du cancer du larynx dans le canton du Valais chez la femme reste la plus élevée de Suisse, et elle se trouve en quatrième position chez l'homme (NICER, 2015). En effet, le facteur de risque principal de ce cancer demeure l'intoxication alcoolotabagique. En Suisse, nos nombreux terrains vinicoles influencent probablement l'incidence de la consommation d'alcool, notamment en Valais. Effectivement, selon l'observatoire valaisan de la santé (OVS), dans notre canton, 24% des hommes consomment quotidiennement de l'alcool, contre 17% en Suisse. Chez les femmes, les pourcentages se comparent en Suisse et en Valais 9% (Observatoire Valaisan de la Santé, 2015, pp. 36-37). Nous devons sensibiliser la population à ce facteur de risque important de cancer du larynx qui amène à de très lourdes conséquences, tant sur le plan physique que psychologique.

Les personnes les plus touchées par cette pathologie sont les hommes, entre 50 et 65 ans. L'incidence chez les femmes s'établit en constante augmentation, en raison de l'augmentation de la consommation tabagique et alcoolique de celles-ci (Teman & Moya-Plana, 2013, p. 16).

La classification internationale TNM² (Tumor-Node-Metastasis), développée en 1963 par l'Union Internationale des Centres contre le Cancer (UICC), permet de classer les cancers selon leur localisation et leur extension. « Elle est destinée à harmoniser le langage des cancérologues pour permettre une expression commune et comparative des résultats obtenus par les différents traitements appliqués et disposer, ainsi, d'éléments de valeur pronostique » (Portmann, 1978, p. 281). La lettre T désigne la taille, le N *nodes* (ganglions en anglais) et la lettre M exprime l'absence ou la présence de métastases. Cette classification se fait à la suite d'une biopsie tumorale réalisée à l'aide d'une panendoscopie^{*}. Teman et Moya-Plana, dans la revue de l'infirmière « le cancer du

² Classification en annexe V page XIII

^{*} Définition se trouve dans le glossaire thématique en annexe III page IX

larynx », mettent en avant plusieurs axes de perspectives thérapeutiques. Pour les stades T1 et T2, la chirurgie endoscopique à l'aide du laser ou la radiothérapie sont efficaces. Dès le stade T3, une chirurgie mutilante, telle que la laryngectomie totale peut devenir nécessaire. Pour l'éviter, il existe deux types de protocoles de préservation laryngée : la chimiothérapie et la radiothérapie. Si ces traitements ne suffisent pas, alors la laryngectomie totale devient nécessaire. Le stade T4, le plus avancé, nécessite une laryngectomie totale ainsi qu'une radiothérapie. La chimiothérapie s'utilise en situation palliative (Teman & Moya-Plana, 2013, p. 18).

Le milieu socio-économique dans lequel vit le bénéficiaire de soins doit être pris en compte pour privilégier des soins de qualité en relation avec sa réalité. Est-il suffisamment entouré et soutenu pour accepter une telle situation ? Aura-t-il besoin d'un soutien psychologique ? D'une aide sociale ? Aimerais-il rencontrer un groupe de soutien afin de pouvoir parler de ses craintes ? Lors de la prise en charge d'un laryngectomisé, toutes ces questions se poseront très sérieusement. Mesurer la qualité de vie reste primordial afin d'évaluer les besoins du patient et de sa famille pour une meilleure réinsertion familiale, sociale et professionnelle.

6.1 PROBLÉMATIQUE

6.1.1 LA DÉFINITION GÉNÉRALE DU PROBLÈME

La personne touchée par le cancer du larynx doit, dans la majorité des cas subir une opération lourde de conséquences ; la laryngectomie totale. Des traitements comme la chimiothérapie ou la radiothérapie peuvent également être associés. Cette ablation du larynx souvent nécessaire en raison du diagnostic tardif se fait à cause d'une étendue du cancer lors de la découverte de celui-ci. Les séquelles, telle que l'aphonie*, peuvent fortement perturber la qualité de vie du patient, son image de soi et sa relation avec les autres. Cornut faisait le lien entre la voix et la personnalité, en la définissant d'abord comme « un outil d'expression de soi privilégié » (Rispal, 2001, p. 72). Pour cette raison, il demeure important de faire connaissance avec le malade déjà avant la chirurgie. Cela permettra de connaître ses habitudes, ce qui facilitera la prise en charge et ainsi, favorisera une qualité de vie optimale. Jean-Michel Anselon et Isabelle Lesage insistent sur le fait d'avoir « une prise en charge bienveillante et rigoureuse alliant technicité, communication et éducation » dans les services d'ORL (Anselin & Lesage, 2013, p. 22).

L'éducation du patient reste un point indispensable à prendre en compte lors de la convalescence, car celui-ci devra réapprendre à vivre avec sa trachéostomie*. Avant de

pouvoir rentrer à domicile, le patient devra être autonome dans ses soins, il devra pouvoir gérer ses soins de stomie*. Il aura dû réapprendre à manger et à tousser.

6.1.2 L'EXPLICATION DE L'IMPORTANCE DU PROBLÈME

La prise en charge du patient ayant subi une telle opération doit commencer dès l'annonce du diagnostic, en équipe interdisciplinaire. Selon l'ONCOREHA-VS, « la pluridisciplinarité est désormais considérée comme un critère de qualité pour les soins dans le domaine de l'oncologie » (ONCOREHA-VS, 2013, p. 5). Le patient sera confronté à plusieurs problèmes. Outre la perte de la voix, l'alimentation, le goût, l'odorat, se moucher, se laver, seront également des actes de la vie quotidienne qu'il lui faudra réapprendre. L'infirmière aura une grande responsabilité durant toute la prise en charge du patient. Elle devra prendre en compte les désirs du patient : sa capacité à apprendre et à intégrer les explications afin d'obtenir une bonne qualité de vie. Dans la prise en charge globale du patient, il faudra également soutenir l'entourage de celui-ci, pour qui la vue du patient peut être choquante, en raison du trachéostome* et de la difficulté à s'exprimer. Le fait de ne pas pouvoir communiquer comme auparavant avec les membres de la famille peut être déstabilisant pour le bénéficiaire de soins ainsi que pour ses visites. Malgré l'existence de l'association suisse KKO (Schweiz) pour les patients laryngectomisés dont une antenne se trouve en Valais, la pathologie reste peu connue et le regard des autres n'est jamais facile à accepter.

Plusieurs éléments remettent en cause la qualité de vie du patient :

La perte de la voix : pour une bonne réadaptation, on devra tenir compte de cet élément fondamental. Le malade devra pouvoir communiquer. Au début de la prise en charge, le patient pourra utiliser l'écriture ou les gestes pour se faire comprendre. L'infirmière devra développer une grande capacité d'adaptation à chaque situation afin de préserver au mieux l'autonomie du patient et de ses besoins. Le laryngectomisé peut tout de même retrouver une voix de remplacement, telle que la voix oesophagienne ou la voix électrique (Ligue suisse contre le cancer, 2005, pp. 14-18) (Rispaal, 2001, pp. 70-71).

Les problèmes liés à l'alimentation : les premiers jours suivant l'opération, le patient se nourrira par sonde naso-gastrique ou par une PEG et ne pourra rien avaler par voie buccale. Par la suite, avec l'aide de la logopédiste, le patient pourra à nouveau se nourrir normalement, mais ne sentira plus le goût des aliments. L'odorat sera également perturbé (Rispaal, 2001, p. 71).

L'altération de l'image corporelle : suite à la laryngectomie, le patient devra vivre avec un orifice à la base du cou. Cet orifice fera partie de sa nouvelle vie. Etant donné que l'air rentrera et sortira par ce trachéostome, le chemin de l'air fortement raccourci ne sera plus filtré. Après l'opération, des croûtes et des mucosités peuvent provoquer une forte toux. Il faudra alors y être sensible et protéger cet « orifice » à l'aide de filtres et protections (Rispaal, 2001, p. 72) (Ligue suisse contre le cancer, 2015, pp. 10-12).

Il est possible d'évaluer la qualité de vie en s'aidant de l'échelle *Medical outcome study short form – 36* (MOS SF – 36)³, du QLQ-H & N35⁴ (module spécifique tête et cou) (Rispaal, 2001, pp. 90-91).

6.1.3 L'ÉTAT DE LA QUESTION

La question de laryngectomie totale qui sous-entend cancer et qualité de vie se traitera de façon primordiale afin d'aider le patient à avoir une qualité de vie au plus proche de celle d'avant le diagnostic. Il est donc important de rendre attentif le personnel soignant des risques encourus, des nombreux changements qui perturbent la vie du patient pour améliorer la prise en charge de celui-ci.

La durée d'hospitalisation lors d'une telle chirurgie varie de 4 à 6 semaines en Valais. Avant l'arrivée du patient à l'étage, ce dernier sera hospitalisé aux soins intensifs, puis aux soins continus. Actuellement, aucune échelle de qualité de vie ne s'utilise durant cette phase à l'hôpital de Sion. Selon Carole Louvel, clinicienne du service d'ORL à l'hôpital de Sion, les bénéficiaires de soins acquièrent vite leur autonomie, par contre, le personnel soignant exprime parfois de la peur à rencontrer ce genre de situation. Durant l'hospitalisation, harmoniser les soins et aider le patient à retrouver sa vie sociale afin d'améliorer sa qualité de vie devient nécessaire.

6.2 QUESTION DE RECHERCHE

Quelles sont les expériences de soins vécues durant la phase péri-opératoire par les patients laryngectomisés, en vue d'une réadaptation optimale pour une qualité de vie au plus proche de celle précédant l'opération ?

³ Echelle en annexe VI page XIV

⁴ Echelle en annexe VII page XIX

6.3 BUT DE LA RECHERCHE

Cette recherche a pour but de présenter les expériences vécues et les difficultés que rencontrent les patients ayant subi une laryngectomie totale. A travers l'évaluation de la qualité de vie, nous pourrions identifier leurs besoins et ainsi améliorer la qualité des soins infirmiers dans les services d'ORL et sensibiliser les professionnels de la santé impliqués dans la réadaptation de ces patients.

7 CADRE THÉORIQUE

Lors de toutes prises en charge hospitalières, chaque bénéficiaire de soins est considéré dans son ensemble, dans ses quatre sphères (biologique, psychologique, sociale et spirituelle). Brugère écrit dans un chapitre consacré à « qualité de vie et cancers des voies aérodigestives supérieures » :

Pendant le traitement, la qualité de vie des malades est souvent altérée au niveau de fonctions essentielles : respiration, déglutition, communication. Elle est de plus marquée par des douleurs fréquentes et un retentissement psychologique particulier, l'ensemble des troubles étant difficiles à cacher à l'entourage (Schraub, Brugère, & Hoerni, 1983, p. 181).

7.1 CONCEPT QUALITÉ DE VIE

7.1.1 DÉFINITION QUALITÉ DE VIE

La qualité de vie définie par plusieurs auteurs, ne donne aucune définition consensuelle, car c'est un concept abstrait, situationnel, complexe et multidimensionnel (Formarier & Jovic, 2009, p. 260). Pour Géraldine Padilla, la qualité de vie est « une évaluation des attributs positifs et négatifs qui caractérisent la vie d'une personne ». Pour Kenneth Calman, « la qualité de vie dépend du mode de vie actuel d'une personne, de ses expériences passées, de ses attentes face au futur, de ses rêves et de ses ambitions » (Stanley & Gauntlett Beare, 2005, p. 1). La vision de ces deux auteurs apparaît déjà différente. En effet, Kenneth Calman prend plus en considération la globalité de la personne avec son passé, ses attentes, ses ambitions. A contrario, Géraldine Padilla met en avant seulement les attributs positifs et négatifs actuels de la personne, sans prendre en compte ses attentes.

La Société Internationale pour la Recherche de la Qualité de Vie (International Society for Quality of Life Recherche ISOQOL) relève que « la qualité de vie est l'effet fonctionnel d'un état de santé et / ou d'un traitement sur un patient ». Ils écrivent également que « la qualité de vie est donc subjective et multidimensionnelle, englobant la fonction physique et professionnelle, l'état psychologique, l'interaction sociale et la sensation somatique » (Research). La mission de cette société internationale permettra de faire progresser l'étude scientifique de la qualité de vie en identifiant les interventions efficaces, afin d'améliorer la qualité des soins de santé et ainsi promouvoir la santé de la

population (Research). Selon Osoba et King, « le but ultime des soins de santé est d'améliorer, restaurer ou préserver la qualité de vie liée à la santé » (Osoba & King).

L'OMS donne une définition plus complète dans les années 90 :

La qualité de vie est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses préoccupations. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement (Organization, 1997, p. 1).

7.1.2 DIFFÉRENTS ASPECTS DE LA QUALITÉ DE VIE

Masoud Bahrami, chercheur en faculté des soins infirmiers et obstétricaux a mené une recherche concernant les significations et les aspects de la qualité de vie des patients atteints de cancer. De ce travail, plusieurs aspects de qualité de vie ressortent :

L'aspect physique : cet aspect important a été mis en avant par les infirmières. Pour les patients, ce serait un « bien-être ultime » (Bahrami, 2011, p. 77). Le physique doit être pris en compte chez les patients laryngectomisés. En effet, cet état vivement perturbé en raison du trachéostome à la base du cou, devient visible aux yeux de tous, malgré les protections trachéales existantes. De plus, après l'ablation du larynx, l'air inspiré n'est plus filtré par le nez et son chemin est raccourci. Il arrive directement aux poumons. Après l'opération, un risque de formation de croûtes et de mucosités est présent et peut provoquer de la toux. Lorsque les muqueuses s'habituent, ces irritations diminuent (Ligue contre le cancer, 2005, p. 10).

L'aspect psychologique : certains participants de l'étude ont souligné l'importance du psychologique dans le cancer. Pour eux, on découvre une partie essentielle de la qualité de vie. Une infirmière de l'étude s'est exprimée : « la qualité de vie d'une personne, sa perception va changer quotidiennement; parfois plusieurs fois par jour, selon la sensation qu'ils ont de leur santé physique et psychologique » (Bahrami, 2011, p. 78). Toujours en relation avec la laryngectomie totale, le patient ayant subi cette opération peut avoir une diminution chronique de l'estime de soi pour plusieurs raisons : la perte de

la parole, ou le fait de devoir réapprendre à boire et manger, à tousser, la perte de l'odorat restent tous des facteurs pouvant influencer l'aspect psychologique du patient. On devra alors encourager le patient, le stimuler, l'écouter afin d'améliorer sa prise en charge psychologique.

L'aspect spirituel : l'étude démontre que les patients ont de la peine à parler de choses existentielles, des points comme la mort, la spiritualité. Cet aspect se présente de façon continue dans la vie des patients touchés par le cancer. Une infirmière déclare que « cet aspect touche plus la signification de la vie et ce qui est susceptible de se produire après la mort » (Bahrami, 2011, p. 78).

L'aspect environnemental : les questions environnementales représentent aussi une situation essentielle de la qualité de vie pour les patients atteints de cancer. Une infirmière déclare : « le fait d'être dans un environnement différent de ce qui est habituel, lorsqu'une personne arrive à l'hôpital, peut changer leur qualité de vie et vous devez être conscients de cela ». Ce point de vue reste important lorsque la période d'hospitalisation se prolonge. L'hôpital peut avoir un impact négatif sur la qualité de vie des patients. L'infirmière doit être consciente que les habitudes de vie des personnes hospitalisées ne sont plus les mêmes (Bahrami, 2011, pp. 78-79). Dans le cadre des cancers du larynx, cet aspect demeure préoccupant. La période d'hospitalisation s'allonge souvent en raison du risque d'infection, de l'œdème important et de l'éducation thérapeutique nécessaire avant la sortie. Lors du retour à domicile, l'aspect environnemental reste toujours perturbé, en raison du matériel nécessaire pour l'aspiration trachéale, les humidificateurs, les filtres de protection, les différentes canules, et cetera. Le patient devra réorganiser son habitat et modifier ses habitudes afin de vivre au mieux avec sa trachéostomie*. Dans l'aspect environnemental, s'ajoutent les ressources financières et les capacités d'acquérir de nouvelles informations.

L'aspect social : les relations avec la famille et l'entourage ont une contribution importante dans la qualité de vie. Le fait de ne pas vivre isolé et avoir des interactions avec d'autres personnes demeure une question cruciale. Les interactions indiquent le soutien que reçoit le patient à l'hôpital ou à domicile. L'étude met en avant également le risque d'épuisement des proches-aidant (Bahrami, 2011, p. 79). L'aspect social d'un patient ayant subi une laryngectomie totale s'impose. Certains patients ne peuvent plus reprendre leur activité salariale en raison de l'opération. L'addiction alcoolo-tabagique peut devenir un facteur de perte du réseau social, ou au contraire, elle peut permettre la constitution d'un nouveau réseau social. Harald Klingemann déclare : « En effet, des

personnes alcoolodépendantes, y compris des clochards, peuvent nouer des amitiés chaleureuses et d'un grand secours » (Klingemann, 2001, p. 4). Dans son rôle l'infirmière évaluera alors les interactions sociales du patient en effectuant une anamnèse et trouvera des solutions afin de mettre toutes les chances de son côté pour qu'il ait une qualité de vie optimale. Elle travaillera également avec l'infirmière tabacologue et alcoologue si le patient se montre d'accord, afin de l'aider à réduire ses consommations.

L'OMS dans son programme de santé mentale rajoute un élément : le niveau d'indépendance. Cet aspect concerne la mobilité, les AVQ, la dépendance aux substances médicinales et aides médicales ainsi que la capacité de travail (Organization, 1997, p. 4).

7.1.3 ECHELLE DE QUALITÉ DE VIE

Il existe plusieurs échelles validées pour évaluer la qualité de vie. Pour Macquart-Moulin G et Auquier P, « la mesure de la qualité de vie est devenue nécessaire d'un point de vue éthique ». Ils en donnent 3 raisons essentielles : la toxicité et le retentissement psychologique de certains traitements, l'interrogation sur la valeur réelle du bénéfice d'un traitement si l'allongement de sa vie s'accompagne d'une diminution de sa qualité de vie et, la difficulté de démontrer la supériorité d'un nouveau médicament en terme d'efficacité stricte sur la maladie (Rispaal, 2001, p. 74).

On présente une échelle spécifique pour évaluer la qualité de vie d'un cancer de la tête et du cou. C'est l'échelle QLQ-H & N35 de l'EORTC. Ce questionnaire regroupe 35 items. Trente explorant : les symptômes et les effets secondaires des traitements ainsi que le fonctionnement social. Ces questions se mesurent à l'aide d'une échelle d'intensité allant de 1 (pas du tout) à 4 (beaucoup). A la fin du questionnaire, 5 questions dichotomiques sont posées concernant : la prise d'anti-douleurs, la prise de suppléments nutritionnels, l'utilisation d'une sonde d'alimentation, la perte et la prise de poids.

7.2 INTERDISCIPLINARITÉ

La collaboration, c'est-à-dire le travail en équipe interdisciplinaire, reste essentielle pour une qualité optimale des soins. Pour commencer, il faut savoir qu'une discipline est « un ensemble de connaissances et de compétences construites et standardisées par un groupe de personnes ayant des intérêts/objectifs communs, en fonction d'un paradigme, pour répondre à des questionnements » (Maingain, Dufour, & Fourez, Approches didactiques de l'interdisciplinarité, 2002, p. 36).

7.2.1 DÉFINITION INTERDISCIPLINARITÉ

« L'interdisciplinarité implique d'abord une véritable interaction entre deux ou plusieurs disciplines, constitue une pratique intégratrice en vue de l'approche de certains problèmes dans leur particularité » (Maingain, Dufour, & Fourez, *Approches didactiques de l'interdisciplinarité*, 2002, p. 61). Le travail en interdisciplinarité fait appel à plusieurs disciplines, plusieurs corps de métiers, se réunissant afin de travailler sur un projet commun. Chaque professionnel de la santé met en avant ses connaissances, ses besoins afin d'améliorer la prise en soins des patients et prend en compte le rôle des autres acteurs intervenant dans la situation. De cette façon, le patient devient pris en compte dans sa globalité et la discussion permet une prise en charge plus efficace.

7.2.2 PRÉREQUIS

Afin de travailler au mieux en pluridisciplinarité*, il existe plusieurs prérequis, selon l'ONCOREHA – VS. Premièrement, on doit avoir une base collective, c'est-à-dire un objectif commun, une population commune. Ensuite, il faut repérer les problèmes, les besoins et les ressources du patient afin d'impliquer tous les acteurs concernés. Les professionnels travaillant en pluridisciplinarité doivent pouvoir communiquer de manière ouverte, faire preuve de respect envers chaque acteur et avoir des valeurs communes. Pour cela, chacun doit connaître son rôle dans la prise en charge et comment il le fait. Le but de la pluridisciplinarité apportera un bénéfice autant pour les patients que pour les professionnels. (ONCOREHA-VS, 2013, p. 6).

L'ONCOREHA dans ses textes parle de pluridisciplinarité qui « consiste à traiter une question en juxtaposant des apports de diverses disciplines, en fonction d'une finalité convenue entre les partenaires de la démarche » (Maingain, Dufour, & Fourez, *Approches didactiques de l'interdisciplinarité*, 2002, p. 57). Or, on parlera de façon plus précise d'interdisciplinarité* dans les soins. En effet, la pluridisciplinarité, comme décrite ci-dessus juxtapose les regards des spécialistes afin de faire coïncider le travail de plusieurs disciplines à un même objet, un même sujet. L'interdisciplinarité, quant à elle, « met en place un dialogue et des échanges entre les disciplines. Il ne s'agit plus d'une vision morcelée mais d'un enrichissement à partir des différentes disciplines » (Goupy, p. 135). Ainsi, l'interdisciplinarité devient plus pertinente et intéressante à travailler.

8 MÉTHODE

8.1 DEVIS DE RECHERCHE

Ce travail se réalise sous la forme d'une revue de la littérature. Les six études sélectionnées pour cela font partie du paradigme naturaliste^o (utilisant une approche qualitative), quatre sont disciplinaires et deux non disciplinaires. De plus, toutes ont permis de répondre à la question de recherche. Le paradigme naturaliste aussi appelé paradigme constructiviste apparaît en réaction au positivisme, sous la plume d'auteurs comme Weber et Kant. Il diffère du paradigme positiviste traditionnel et postule l'existence de multiples interprétations de la réalité ; la recherche vise à comprendre la façon dont chacun construit la réalité dans le contexte qui lui est propre (Loiselle & Profetto-MacGrath, 2007, p. 16).

8.2 COLLECTE DES DONNÉES

Durant la première phase de recherche, les informations s'obtenaient lors d'entretiens avec différents professionnels de la santé et à l'aide d'articles explicatifs qui permettent un élargissement des connaissances et une vérification de la pertinence de la question de recherche.

De février à avril 2016, les bases de données suivantes se consultaient:

- CINAHL complete : base de données infirmières et paramédicales
- Pubmed : US National Library of Medicine National Institutes of Health
- Joanna Briggs Institute : base de données en revues de la littérature evidence-based
- BDSP : banque de données en santé publique

La sélection des études se réalisait suite à la lecture des résumés et selon la date de publication. Quatre études retenues sont issues de CINAHL, une de PubMed et une de BDSP. Les mots clés utilisés ont été traduits du français à l'anglais à l'aide du Thésaurus MESH et avec l'opérateur booléen « AND ».

^o Définition se trouve dans le glossaire méthodologique en annexe II page VII

Base de données	Mots clés en français	Mots clés en anglais et opérateurs booléens	Nombre d'articles	Articles retenus
CINHAL	Laryngectomie ET qualité de vie	Laryngectomy AND quality of life	99	Experiences of patients with laryngectomies as they reintegrate into their community
CINHAL	Laryngectomie totale ET qualité de vie ET concept de soi	Total laryngectomy AND quality of life AND self concept	1	Living with the altered self : A qualitative study of life after total laryngectomy
CINHAL	Soins infirmiers ET qualité de vie ET cancer tête et cou ET laryngectomie	Nursing care AND quality of life AND head and neck cancer AND laryngectomy	1	Improving patient care and quality of life after laryngectomy / glossectomy
CINHAL	Laryngectomie totale ET perspectives	Total laryngectomy AND perspective	11	The impact of Total Laryngectomy : The patient's perspective
BDSP	Laryngectomie ET condition de vie ET cancer	Laryngectomy AND life conditions AND cancer	1	Vivre avec le cancer : la vie des conjoints de patients laryngectomisés
PUBMED	Qualité de vie ET néoplasme tête et cou ET partenaire sexuel	Quality of life AND head and neck neoplasms AND sexual partners	7	An exploration of the perceived changes in intimacy of patients' relationships following head and neck cancer

8.3 SÉLECTION DES DONNÉES

Critères de sélection	
Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Source primaire°	Revue de la littérature
Devis qualitatif	Méta-analyse, méta-synthèse
Publication ou date de révision entre 2009 et 2016	Devis quantitatif
Langues : anglais – français	Publication avant 2009
Patient ayant subi une laryngectomie	Langues : autres qu'anglais ou français
	Etudes parlant d'un seul thème, comme la réhabilitation pulmonaire, la communication

Selon ces critères d'inclusion, une étude publiée en 2005 mais révisée en août 2015 ainsi qu'une étude publiée en 2009 ont été retenues car elles se réalisaient d'un point de vue infirmier et les données fournies deviennent aujourd'hui intéressantes et pertinentes pour la pratique.

La pyramide suivante a servi à identifier le niveau de preuve des études sélectionnées. Cette dernière ressort du « Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice » (Polit & Beck, 2008, p. 31).

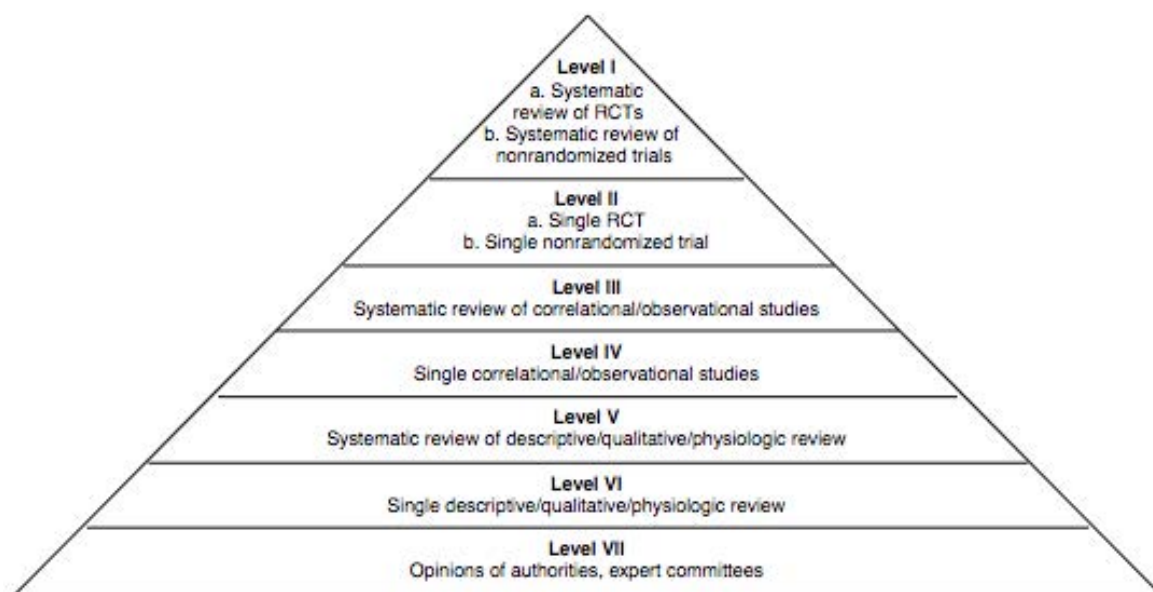


Figure 1 : Evidence hierarchy : levels of evidence regarding the effectiveness of an intervention

Afin d'être acceptée, une revue de la littérature doit respecter les droits d'auteurs de tout ouvrage consulté. Pour ce faire, toutes les sources employées dans ce travail se rédigeaient selon les normes de l'American Psychological Association (6^{ème} édition), le plagiat n'étant pas présent dans ce travail. Cinq des six études utilisées présentaient des considérations éthiques. Un consentement verbal ou une approbation par un comité d'éthique ont été obtenus dans cinq des six études. L'article écrit par Babin et Grandazzi n'évoque nullement une considération éthique, mais l'étude a été réalisée dans un centre d'études et de recherches sur les risques et les vulnérabilités à l'université de Caen et se publiait dans un journal de psycho-oncologie.

8.4 ANALYSE DES DONNÉES

L'analyse des données s'effectuait étude par étude, en complétant un tableau de recension pour chacune d'elle, permettant ainsi d'en ressortir les points essentiels. Une analyse approfondie par la suite a permis de ressortir les résultats importants pour l'élaboration du travail.

8.5 ETUDES RETENUES POUR LA RECHERCHE

	Auteurs	Titre de l'étude	Base de données	Année	Niveau de preuve
N°1	Penny Dooks, Maurene McQuestion, David Goldstein, Alex Molassiotis	Experiences of patients with laryngectomies as they reintegrate into their community	CINAHL PUBMED	2011	IV
N°2	Jane Bickford, John Coveney, Janet Baker, Déborah Hersh	Living with the altered self : A qualitative study of life after total laryngectomy	CINAHL PUBMED	2013	IV
N°3	Brendan J, Noonan, Josephine Hegarty	The Impact of Total Laryngectomy : The Patient's Perspective	CINAHL	2010	IV
N°4	M. Dobbins, J. Gunson, S. Bale, M. Neary, D. Ingrams, M. Brown	Improving patient care and quality of life after laryngectomy/glossectomy	CINAHL	2005 (date de révision : 2015)	IV
N°5	Kathryn O'Brien, Brenda Roe Christopher Low, Lorraine Deyn, Simon N rogers,	An exploration of the perceived changes in intimacy of patients' relationships following head and neck cancer	PUBMED	2012	IV
N°6	E. Babin, G. Grandazzi	Vivre avec le cancer : la vie des conjoints de patients laryngectomisés	BDSP	2010	IV

9 RÉSULTATS

9.1 DESCRIPTION DE L'ÉTUDE 1

Etude 1 : *Experiences of patients with laryngectomies as they reintegrate into their community* (Dooks, McQuestion, Goldstein, & Molassiotis, 2012, pp. 489-498).

Cette étude^o descriptive qualitative^o de source primaire s'inscrit dans le paradigme naturaliste. Dans son but, cette recherche décrit les expériences des patients lors de leur réinsertion dans la communauté après une chirurgie de laryngectomie, et identifie le soutien et les obstacles perçus durant cette transition.

L'échantillon^o obtenu suite à un échantillonnage intentionnel^o à partir de deux grands hôpitaux urbains à Toronto au Canada, correspond à neuf participants. On rencontre huit hommes et une femme interrogés, dont l'âge se situe entre soixante et septante-cinq ans. Huit de ces patients étaient mariés, un célibataire. Les critères de sélection présentaient les bénéficiaires de soins ayant subi une chirurgie de laryngectomie totale dans les six à douze derniers mois, ayant dix-huit ans ou plus en mesure de donner un consentement éclairé à la participation aux interviews. Tous avaient déjà eu un traitement par radiothérapie et subi une récurrence de leur maladie qui a exigé une laryngectomie totale. Les patients ayant reçu une chimiothérapie ne faisaient pas partie de l'étude.

9.1.1 VALIDITÉ MÉTHODOLOGIQUE

Cette étude se situe au niveau IV de la pyramide des preuves présentée en section 8 : méthode. Le but de cette étude se porte sur l'exploration d'une expérience humaine. Pour ce faire, des entrevues enregistrées sur bande sonore se réalisaient avec les neuf participants, six à douze mois après la chirurgie.

Les données qualitatives recueillies sur les enregistreurs numériques au cours des entrevues se transcrivaient mot à mot par un transcrivoteur professionnel. Le logiciel statistique Nvivo 8 gérait électroniquement et organisait les données. Deux enquêteurs s'impliquaient dans le processus d'analyse.

Il existe un nombre limité mais croissant de littérature mettant l'accent sur l'impact et la réhabilitation associés à la vie avec une laryngectomie. Cette étude, l'une des premières, explore les perspectives des patients atteints de laryngectomie au sujet de leur

expérience de la maladie avec leurs propres mots, quelques mois après la chirurgie, suivant leur retour à la maison. Cette population partage de nombreux thèmes avec les patients atteints d'autres cancers, comme l'impact de l'annonce du diagnostic, le sentiment de perte et la peur d'une récurrence. Ces thèmes bien documentés, la discussion porte sur ceux uniquement concernés par les patients atteints de laryngectomie, tels que l'altération des voies respiratoires, la communication, la nutrition et l'image corporelle.

La population de l'étude s'avérait peu diversifiée. En effet, celle-ci motivée était bien prise en charge. Les patients à haut risque, socialement isolés et économiquement défavorisés restent à recruter. En raison du taux de morbidité et de mortalité, plusieurs patients avaient accepté de participer mais n'ont pas pu prendre part à la recherche. On devrait aussi trouver plus de femmes, car leur expérience peut apparaître très différente des hommes en ce qui concerne les émotions, la stigmatisation sociale et les rôles au sein de la famille.

Le comité d'examen institutionnel de l'éthique a donné son approbation sur les deux sites d'étude. De plus, les patients devaient être en mesure de donner un consentement éclairé à la participation dans les interviews. Un consentement verbal a été obtenu par l'assistant de recherche.

9.1.2 PERTINENCE CLINIQUE

Le cancer du larynx se décrit comme « un grand mur » par les participants à l'étude, avec changement des habitudes et adaptation à leur nouvelle vie. La chirurgie n'a pas été perçue comme un choix.

L'altération des voies respiratoires, se traduit par une interruption entre les voies aériennes supérieures et inférieures causant des changements dans l'odorat, le goût, la perte de la voix normale et la capacité de parler. Ce thème revient constamment lors des entretiens. Il n'existe aucune littérature actuelle décrivant les problèmes spécifiques des voies respiratoires du patient et de leurs perspectives. Sept des neuf participants ont limité leurs sorties et ont inclus seulement les membres de leurs familles et les amis proches dans leur situation en raison des sécrétions abondantes.

Communiquer devient également un défi pour ces patients et nécessite un effort particulier pour essayer de s'adapter à de nouvelles méthodes de langage. Les participants disent avoir de la difficulté à exprimer leurs besoins et à communiquer avec le

personnel soignant, ce qui engendre de la frustration. Une étude récente (Johansson, Ryden, & Finizia, 2008) a appuyé l'expérience décrite par les participants autour de l'apprentissage de nouvelles méthodes de communication. Cette recherche a soutenu les résultats de cette présente étude en appuyant le fait que le dysfonctionnement de la communication a augmenté un mois après l'opération, suivie d'une diminution continue tout au long de l'année.

Les participants de l'étude ont présenté l'impact négatif de la perte de l'odorat et son effet sur l'alimentation. Une étude (Lennie, Christman, & Jadack, 2001) conclut que la laryngectomie totale produit des changements significatifs dans les facteurs liés à l'alimentation qui peuvent affecter l'apport nutritionnel et la qualité de vie.

L'image corporelle devient un défi pour les patients atteints de laryngectomie. La littérature n'explique pas l'immense adaptation que cet ajustement exige lors de la vie quotidienne. Le lien entre le tabac et le cancer amène à des regrets et de la stigmatisation dans la vie des participants. Ils montrent que le regard des autres sur eux diffère de plus en plus.

La famille reste pour les participants un élément clé pour l'acceptation de leur pathologie et le retour dans leur communauté. Pour eux, l'apprentissage des auto-soins donne un sentiment de fierté, avec un dépassement de soi. Des difficultés se présentent tous les jours, dans les activités de la vie quotidienne. Les ajustements psychosociaux demeurent plus difficiles que les ajustements physiques pour les patients. Il ressort également que les infirmières du domicile peu familières avec ce type de chirurgie, ont amené un sentiment de vulnérabilité et de détresse. Certains patients ont également dû arrêter de travailler, abandonner leurs rêves de voyager parfois.

Lors des prises en charge de cette pathologie, la famille et les amis doivent participer afin d'améliorer la réussite du retour à la vie quotidienne. L'utilisation des technologies telles qu'internet et la messagerie instantanée peuvent également apporter un grand potentiel pour soutenir cette population à se réinsérer dans leurs réseaux sociaux.

9.1.3 UTILITÉ POUR LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE

Les difficultés rencontrées lors du retour à domicile, telles que l'altération des voies respiratoires, la nourriture, la communication et l'image corporelle demeurent des préoccupations majeures. Les participants à l'étude ont fait preuve de créativité lors de leur réinsertion dans la vie active. Leurs expériences et leurs préoccupations devraient être partagées avec les prestataires de soins et utilisées lors des prises en charge.

Travailler sur ce sujet, permettrait aux professionnels de la santé de trouver des pistes afin d'aider le patient à avoir une qualité de vie au plus proche de celle avant l'opération.

9.2 DESCRIPTION DE L'ÉTUDE 2

Étude 2 : *Living with the altered self : A qualitative study of life after total laryngectomy* (Bickford, Coveney, Baker, & Hersh, 2013, pp. 324-333)

Cette étude exploratoire qualitative de source primaire, appartient au paradigme naturaliste. À l'aide d'un échantillonnage intentionnel ayant permis un large éventail de variables démographiques, les participants ont été recrutés par le biais de deux hôpitaux tertiaires d'orthophonie* dans une grande ville métropolitaine australienne. Sept hommes et cinq femmes de zones urbaines et rurales dont les âges varient de cinquante-sept à septante-cinq ans dont certains, célibataires et d'autres en relation font partie de l'étude. Dans cet échantillon, on rencontre trois participants fumeurs. Plusieurs ont dû cesser de travailler. La majorité concernait des retraités.

Les participants pouvant adhérer à l'étude devaient avoir plus de 18 ans, s'être fait opérer du larynx depuis au moins une année, utiliser des méthodes de communication alaryngée⁵ et pouvoir communiquer. Les patients diagnostiqués et traités pour d'autres pathologies de la tête et du cou ne participaient pas à l'étude. L'objectif de cette recherche voulait examiner les points de vue et les expériences des personnes d'origines et de démographies diverses ayant eu une laryngectomie totale.

9.2.1 VALIDITÉ MÉTHODOLOGIQUE

Selon la pyramide des preuves, cette étude a un niveau de preuve IV. Pour mener ce travail, les chercheurs ont effectué des entretiens individuels à domicile ou à la

⁵ Méthodes de communication alaryngée expliquées en annexe IV page XI

clinique, d'en moyenne nonante minutes. Chacun était enregistré à l'aide d'un audio-enregistreur numérique de haute qualité et retranscrit mot à mot. Le chercheur de l'étude a effectué des rapports réguliers aux co-chercheurs et toutes les décisions méthodologiques et analytiques, les techniques de vérification de membres se rapportaient de façon complète. Un journal détaillé pour aider à la réflexion et à l'interprétation des données se maintenait à jour par le chercheur. Les participants ont été invités à écrire leurs expériences dans un journal durant un mois, qu'ils ont renvoyé aux chercheurs par la suite.

Une transcription des entrevues et des journaux des participants pour élucider les idées s'effectuait pour la méthode d'analyse. Ensuite, les idées et concepts codés et décrits comme des thèmes utilisaient l'encodage ouvert°, l'encodage axial° et le continuum de l'analyse des catégories de base. Les expériences pré et post opératoires ont été retenues.

Chaque participant se prêtait à discuter de ses expériences et points de vue, et malgré leurs difficultés de communication, de riches données ont été obtenues. L'échantillonnage a favorisé les individus avec des situations ethniques et sociales similaires en raison du nombre limité de participants potentiels, malgré le désir des chercheurs à capturer les expériences des individus à partir de larges zones géographiques.

Afin de rendre cette recherche plus adéquate, le comité de recherche clinique Flinders a donné son accord pour une approbation éthique. Le comité du « Royal Adelaide Hospital » l'a également donné.

9.2.2 PERTINENCE CLINIQUE

La nécessité d'une intervention chirurgicale soudaine et dramatique se présentait. Les participants ont eu peu de temps pour s'adapter au diagnostic et aux conséquences du traitement. Après une laryngectomie totale, on doit procéder à une identification constante, en particulier lors des situations sociales. L'adaptation psychosociale influencée par le physique, la communication et les changements psycho-émotionnels interagissent avec les influences interpersonnelles intrinsèques et extrinsèques.

Le handicap de communication devient une cause d'isolement social, par une perte d'une partie du caractère, une partie de la personnalité. Le besoin d'autonomie et de

chercher « sa propre voie » reste important pour les patients, afin de se soutenir lors des changements.

Malgré les nombreux changements qu'implique cette chirurgie, un participant estime que grâce au changement positif qu'il a vécu, il est devenu plus « doux » après la chirurgie. Certains ont également décrit des effets transformateurs positifs sur leur vie : « la laryngectomie totale vous apprend sur vous-même ».

Le physique, la communication et les changements psycho-émotionnels apparaissent lors des entretiens. La communication, l'apparence, la déglutition, la fonction respiratoire, les comportements sociaux et émotionnels ressortent fréquemment. Dans les environnements bruyants, on ne peut pas se faire entendre, et soutenir une conversation. Les femmes demeurent sensibles au handicap de leur voix grave et de l'incapacité de transmettre le sens voulu des phrases lors du retour à la vie quotidienne. La gêne de devoir obstruer le trachéostome pour parler engendre également un malaise pour les patients. La difficulté du changement de rôle et des périodes de dépression sont également rapportées.

Les supports fournis par les professionnels apportent un impact positif pour les patients. Les groupes de soutien eux ont eu une action mécaniste plutôt que psychosociale.

Les expériences personnelles des participants au sujet de leur déficience de communication a permis de mieux comprendre l'impact de la communication alaryngée sur la compétence sociale, le concept de soi, la capacité de maintenir et de développer des relations et de participer à des rôles ou des activités sociales. Les caractéristiques paralinguistiques jouent une possibilité importante dans la construction du sens, et cela ne s'explore pas largement dans la littérature.

9.2.3 UTILITÉ POUR LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE

Cette étude renforce l'idée d'une communication (linguistique et paralinguistique) importante dans la construction de la conscience de soi d'une personne et a un rôle d'assurance pour l'individu. Malgré les progrès de la technologie, l'altération de la capacité de communication, les méthodes alaryngées et la modification de l'apparence ont des conséquences sociales importantes pour les patients ayant subi cette opération.

Les informations contextuelles relatives aux influences interpersonnelles restent des facteurs importants dans l'adaptation à long terme et pourraient être utilisées pour soutenir la prise de décision clinique, la prestation des ressources et l'apport de l'éducation en temps opportun pour les futurs patients et leurs familles. En collaboration avec tous les praticiens de la santé, les expériences d'ajustement des patients permettraient de développer un outil complet pour évaluer les implications fonctionnelles de la laryngectomie totale et la nécessité d'un soutien psychosocial au fil du temps.

9.3 DESCRIPTION DE L'ÉTUDE 3

Etude 3 : *The Impact of Total Laryngectomy : The Patient's Perspective* (Noonan & Hegarty, 2010, pp. 293-301).

Ce troisième article, une étude qualitative descriptive appartient au paradigme naturaliste. Les chercheurs ont procédé à un échantillonnage intentionnel dans le but de sélectionner l'information riche pour une étude en profondeur.

La liste des participants potentiels, obtenue grâce à l'orthophoniste* travaillant dans le département d'orthophonie d'un hôpital Irlandais où la recherche s'est réalisée a permis un échantillonnage de dix patients (huit hommes et deux femmes) ayant subi une laryngectomie totale qui ont accepté de participer à la recherche. On trouve les critères d'inclusion^o suivants : tous les patients avaient subi une laryngectomie totale dans les sept dernières années ou moins, mais au moins six mois avaient passé depuis l'intervention. Tous les participants utilisent des méthodes de communication semblables et tous parlaient de leur expérience en anglais.

9.3.1 VALIDITÉ MÉTHODOLOGIQUE

Appartenant au niveau IV de la pyramide des preuves, les chercheurs ont organisé des entrevues semi-structurées^o de quarante à soixante minutes qu'ils ont enregistrées sur cassette audio durant une période de six mois. On a construit une interview guide thématique sur le cadre de l'examen de la littérature. Au total, dix des douze participants potentiels ont consenti à participer à l'étude. Parmi eux, deux ont été interrogés dans leur maison, les autres à l'hôpital.

Les experts ont recueilli les données jusqu'à ce que l'encodage^o des descriptions supplémentaires n'ait plus donné de nouvelles catégories ou sous-catégories. Le comité d'éthique de l'hôpital, le consultant otolaryngologiste et l'orthophoniste ont accordé

l'autorisation d'accès aux participants. Le chercheur a contacté les patients par lettre en les invitant à participer et tous ont signé un formulaire de consentement.

La petite taille de l'échantillon fait partie des limites de l'étude. Néanmoins, la généralisabilité^o ne se pose pas comme un critère guide dans la recherche qualitative. L'utilisation de données recueillies par le biais d'une entrevue unique forme également une limitation. Finalement, deux femmes seulement ont participé à l'échantillon.

En raison d'une pénurie de recherches infirmières nationales et internationales concernant les expériences de personnes qui ont fait l'objet de laryngectomie totale, cette étude avait pour but de décrire les expériences de patients laryngectomisés et leurs perspectives. Le retrait du larynx ayant un impact profond sur les activités fondamentales de la vie quotidienne comme parler, manger et boire, respirer et embrasser, les chercheurs ont rapporté que la perte de la voix naturelle n'est pas la dimension la plus importante affectant la qualité de vie après le traitement pour le cancer du larynx, car plusieurs techniques potentielles sont disponibles pour la réhabilitation vocale après la laryngectomie totale (Farrand & Duncan, 2007, pp. 255-265). Selon Feber, la relation entre la détresse psychologique et la laryngectomie totale a été attribuée à la perturbation de l'image et les difficultés fonctionnelles inhérentes à la maladie et au processus de traitement (Feber, 1996, pp. 37-39).

9.3.2 PERTINENCE CLINIQUE

Après analyse des données, les chercheurs ont trouvé deux catégories. La première est « les difficultés fonctionnelles ». De ce chapitre ressortent les symptômes physiques et difficultés d'élocution. Les participants mettent en avant une altération de la déglutition, un excès de mucosité, une nutrition altérée, une faiblesse des muscles du cou ainsi que des niveaux d'énergie modifiés. La présence de glaires empêche la communication et la plupart des participants expriment une incapacité de socialisation confortable avec des amis. L'une des plus grandes préoccupations des patients de sexe féminin demeure d'assurer la capacité d'avaler. Aucun participant n'a dépeint la douleur malgré les difficultés expérimentées avec les muscles du cou. Par contre, chacun signalait un degré d'inconfort. Tous les participants exposaient des difficultés d'élocution. Une incapacité à modifier le volume de la parole et le ton, le discours de maladresse entourant les valves qui fuient et la non uniformité de leurs voix. Un patient a admis que sa valve resterait « son sauveur » et que sans elle, il n'aurait pas « pris la peine de continuer à vivre ».

Dans le deuxième thème il ressort « l'impact psychologique » de l'opération. Cette catégorie comprend les descriptions au sujet de la dépression, des regrets et une détermination personnelle. L'autodétermination englobe l'optimisme et le réalisme envers l'avenir. Tous les participants ont décrit leur vie comme étant un juste équilibre entre le fait d'avoir des hauts et des bas. La plupart des explications des participants présentaient des expressions de regret, mais malgré les signalements de dépression, la plupart des participants désiraient poursuivre leur vie grâce à un processus d'autodétermination, de réalisme et d'optimisme face à l'avenir. Deux participants ont souligné leur satisfaction dans leur vie.

En conclusion, les patients ayant subi une laryngectomie totale souffrent d'une vaste gamme de problèmes. Certains sont liés à la maladie elle-même, tels que les effets directs et indirects de la chirurgie et des traitements. Toutefois, la plupart des problèmes sont en grande partie psychologiques. Les résultats renforcent la nécessité pour la gestion de réadaptation pendant de longues périodes après la chirurgie. L'aide pour les besoins psychologiques et diététiques devrait être adressée à tous les patients qui ont subi une laryngectomie totale et intégrée dans leurs plans de traitement et dans la période préopératoire. Vivre avec des difficultés fonctionnelles et psychologiques devient une lutte continue pour les patients.

Les auteurs de cette publication font des liens entre leurs résultats et la littérature. Concernant les troubles alimentaires, ils ont fréquemment été signalés comme problématiques. Les conclusions de Campbelle ont également trouvé que la mastication et les limitations de manger en public demeurent un problème significatif pour les patients ayant subi une laryngectomie totale (Campbell, Marbellay, & Layde, 2000, pp. 895-906). La problématique de la détresse psychologique a été étudiée par Byrne et al. et ils recommandent que les patients subissant une chirurgie mutilante devraient recevoir une intervention psychiatrique sous forme de conseils, de groupes de soutien et recevoir des antidépresseurs (Byrne, Walsh, Farrelly, & O'Driscoll, 1993, pp. 173-176). Fait intéressant, une seule participante à l'étude recevait des conseils psychiatriques et vivait sous antidépresseurs, même si tous les participants ont présenté des symptômes de détresse psychologique. Les résultats de cette étude indiquent aussi que la détresse psychologique chez les participants ne se limitait pas à la période postopératoire* immédiate, ce qui correspond avec des résultats semblables obtenus dans la littérature.

A contrario, la douleur et la fatigue semblaient deux symptômes considérés comme des problèmes importants dans la littérature, mais que très peu ne ressortent dans la présente étude. La perte de la voix naturelle n'est pas la dimension la plus importante affectant la qualité de vie après le traitement pour le cancer du larynx dans différents travaux. Par contre, dans cette troisième étude, les résultats de recherche contrastent fortement avec les précédentes recherches sur les catégories de qualité de vie.

9.3.3 UTILITÉ POUR LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE

Les infirmières s'impliquent au premier plan dans la prise en soins de ce groupe de patients, durant toute la phase périopératoire. Les rôles des soins infirmiers dans les cancers de la tête et du cou devraient s'explorer et s'étendre davantage. En se fondant sur les descriptions fournies dans cette étude, les infirmières doivent prendre le temps d'écouter les inquiétudes des patients et de leur reconnaître le droit d'exprimer toutes les émotions. Les conclusions suggèrent un rôle possible pour les psychologues en tant que membres de l'équipe de soins de santé afin d'aider les patients à s'adapter à leur nouvelle condition. Cette étude met en lumière les difficultés et, ce faisant, aidera les infirmières et le personnel de soins de santé dans la prise en charge pour les patients atteints de cancer du larynx.

9.4 DESCRIPTION DE L'ÉTUDE 4

Etude 4 : *Improving patient care and quality of life after laryngectomy / glossectomy* (Dobbins, Gunson, Bale, Neary, Ingrams, & Brown, 2005, pp. 634-640).

Ce quatrième article représente une étude pilote^o de type qualitatif. Une recherche multidisciplinaire d'approche phénoménologique^o, appartenant au paradigme naturaliste et réalisée au Royaume-Uni. Les chercheurs ont mis sur pied un échantillonnage par choix raisonné^o afin de mieux refléter les vues de la vaste gamme de personnel de santé entrant en contact avec les patients du service. Au final, on a interrogé dix-sept individus du personnel soignant et quatre patients. Tous les patients ont subi une laryngectomie totale ou une glossectomie, et le groupe « personnel soignant » contenait : des infirmières de niveaux différents, un physiothérapeute, un orthophoniste, des chirurgiens, une diététicienne ainsi que des réceptionnistes.

Les auteurs n'ont pas formulé la question de recherche, mais le but consistait à explorer les expériences des patients avec laryngectomie/glossectomie et celles du

personnel soignant, dans le but d'améliorer la connaissance du patient, en particulier au cours de la période postopératoire immédiate.

9.4.1 VALIDITÉ MÉTHODOLOGIQUE

Appartenant au degré IV de la pyramide des preuves, cette publication scientifique utilise une méthode qualitative avec approche phénoménologique, mettant l'accent sur les perspectives des patients. Des entrevues semi-structurées de soixante à nonante minutes ont été enregistrées. Par la suite, une synthétisation des données à l'aide de notes de terrain a permis d'identifier les thèmes concernant les expériences. Un cadre de codage s'établit, les sous-thèmes classés puis regroupés pour former des thèmes clés. Les données recueillies sur une période de dix semaines et la pratique recommandée IEEE Std 830-1998 s'utilisent dans l'interprétation des données.

Les comités de gouvernance de recherche et le comité d'éthique de la recherche locale ont approuvé l'étude. Une faiblesse de celle-ci montre le fait de patients sélectionnés sur les conseils des chirurgiens, sur la base de leur jugement. Ceux-ci devaient se sentir assez bien pour participer. On a pu réaliser les interviews un certain temps après l'expérience, ce qui a peut-être introduit un biais°, car les consultants auraient pu choisir les patients qu'ils sentaient mieux pour l'expérience. Cependant, les chercheurs ont considéré cela comme une approche éthique, mettant en avant le fait que les patients ne vivent pas de difficulté ou de détresse en participant à l'étude. Une force de l'étude consisterait en l'exemple de collaboration entre les cliniciens, le bureau de recherche et de développement, les universités, les patients et les travailleurs de la santé.

On remarque un manque de littérature considérable sur ce sujet dans cet article. Morris (Morris, 1994, pp. 29-31) met en évidence un manque d'études sur les séquelles psychosociales des patients avec un cancer de la tête et du cou, en comparaison à d'autres cancers tels que le cancer du sein. Savage et Birchall, dans un autre travail montrent que le financement de la recherche pour ces cancers et ce groupe de patients est disproportionnellement bas après comparaison avec les cancers colorectaux et le cancer du sein (Savage & Birchall, 2001).

9.4.2 PERTINENCE CLINIQUE

Le thème principal : contributeurs à la meilleure pratique se divise en cinq sous-catégories.

Contributeurs cliniques à la meilleure pratique : pour les patients, la suppression des drains et le changement de valve à plusieurs reprises se sont montrés douloureux. L'étude a démontré que le personnel soignant ne se rend pas bien compte de la douleur qu'engendre cette procédure. Un patient explique que les infirmières peuvent devenir encore plus prudentes qu'elles ne le sont déjà par exemple pour le repositionnement de la tête, en raison du sentiment de « tête lourde » après l'opération. Ils expriment sentir leur cou comme un morceau de plomb.

Contributeurs de communication aux meilleures pratiques : la gaieté, la bonne humeur, l'atmosphère agréable paraissent positifs pour les patients. L'humour et un comportement enjoué peuvent désamorcer les situations et créer un environnement propice à la qualité de vie. Les patients voulaient être traités avec autant de normalité que possible. On peut démontrer, qu'un environnement sympathique, chaleureux et empathique demeure essentiel pour les soins. Les chirurgiens décrits comme « héroïques » par les participants, sont considérés comme trop distants et peu présents. Des lacunes avec le système actuel de communication par le biais de cartes d'images, faisait ressentir de la honte pour les patients. Le fait de ne pas rencontrer les patients avant leur chirurgie est considéré comme une gêne pour une infirmière, qui explique sa difficulté à communiquer, en particulier avec un patient par lecture labiale en raison de son accent gallois.

Contributeurs d'approche holistique aux meilleures pratiques : un membre du personnel montre l'importance d'avoir des soins continus. En effet, elle dit que la maison devient un bon indicateur si oui ou non les patients ont souffert d'une dépression profonde et s'ils se sentent socialement isolés. Dans ce cas, les services sociaux obtiendront un logement ou un placement d'urgence, mais il faut le faire en préopératoire* dans le calme et de façon organisée plutôt que de le faire durant la gestion de crise. La prise en charge avant et après l'opération avec des soins médicaux et non médicaux permet d'apprendre à connaître le patient.

Contexte en tant que contributeur aux meilleures pratiques : une plus grande prise de conscience de la précarité et de l'horreur de l'expérience initiale du patient semble utile en particulier pour les nouveaux pratiquants. Les particularités du groupe de patients influenceront la réflexion du personnel soignant sur leur pratique.

Les problèmes de ressources en tant que contribution aux meilleures pratiques : un membre du personnel exprime le manque de travailleurs, la non collaboration avec les psychologues et le fait que le thérapeute de la parole ne peut pas couvrir certaines périodes. Les patients ressentent également le manque de temps du personnel soignant.

9.4.3 UTILITÉ POUR LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE

Cette recherche a mis en avant le besoin de développement d'un dispositif de communication pour les patients. Les résultats influencent et peuvent améliorer la pratique clinique. Les patients ont besoin de soins d'une équipe de praticiens experts. Les propos mis en avant par les participants, démontrent le fait que le personnel soignant ne peut pas toujours comprendre le ressenti des patients. Ce fait démontre également l'importance de l'interdisciplinarité et d'avoir du personnel formé pour prendre en charge ces pathologies.

9.5 DESCRIPTION DE L'ÉTUDE 5

Etude 5 : An exploration of the perceived changes in intimacy of patients' relationships following head and neck cancer (O'Brien, Roe, & Low, 2012, pp. 2499-2508).

Appartenant au paradigme naturaliste, cette étude exploratoire d'approche qualitative s'est déroulée en Angleterre. En 2007, les chercheurs ont envoyé cent-dix questionnaires postaux aux patients atteints d'un cancer de la tête et du cou, sur la base de données de l'hôpital universitaire. Dans ces enveloppes, le paquet de questionnaires contenait les deux EORTC H & N35 avec des questions sur la sexualité et la v4 UW-QOL⁶ avec celles visant l'intimité de la personne. Parmi les réponses, nonante-neuf ont convenu de participer à cette étude. Quelques patients ne répondaient pas aux critères d'inclusion comptant : douze mois ou plus de post-traitement et avaient terminé l'échelle de l'intimité.

Par la suite, les huitante-sept participants restants se regroupaient en fonction de critères permettant une représentation du sexe, de divers groupes d'âge, des traitements

⁶ Echelle présentée en annexe VIII page XXI

et des scores d'intimité, en utilisant une méthode d'échantillonnage par quotas°. Pour avoir une large compréhension de la gamme des préoccupations liées à l'intimité, les participants se divisaient en deux catégories de traitements de la tête et du cou : ceux qui étaient traités pour une oreille, le nez et le cancer de la gorge, et ceux soignés pour un cancer maxillofacial. Afin de posséder une représentation équitable de la gamme des cancers de la tête et du cou, un nombre égal de participants potentiels à partir de chacune des deux catégories de tête et du cou a ensuite été déterminé. L'échantillon final s'établissait en relation avec les groupes d'âge et de la gamme des scores d'intimité. Vingt-huit patients s'identifiaient comme représentatifs. L'échantillon de quota final comptait seize participants, en raison de participants potentiels qui ne devenaient plus disponibles pour participer. Cet échantillon comprenait douze hommes et quatre femmes d'un âge moyen de cinquante-huit ans (de trente-cinq à septante-et-un an) et avec une moyenne de quatre à dix ans post-traitement.

9.5.1 VALIDITÉ MÉTHODOLOGIQUE

Selon la pyramide des preuves, cet article se trouve au niveau IV. Les seize membres ont eu le choix du temps et du lieu de rendez-vous pour les interviews. La majorité a décidé d'être questionnée à domicile. Des entretiens semi-structurés approfondis et une analyse thématique aidaient à interpréter les résultats. Les premières entrevues d'en moyenne une heure se réalisaient à l'aide de questions générales, et par la suite, elles restaient plus personnelles, dans le but de développer des thèmes émergents. Toutes les interviews enregistrées ont été retranscrites mot à mot. Pour les entrevues, on utilisait un guide d'entretien afin d'assurer l'uniformité de l'approche. Le chercheur avait de l'expérience dans le travail avec ces patients atteints de cancer de la tête et du cou, afin de répondre aux questions émergentes. On disposait également d'un soutien psychologique sur demande. Plusieurs thèmes émergent à la suite d'une transcription écrite des bandes sonores, un examen ligne par ligne des mots et des phrases.

Pour améliorer la fiabilité° et la validité°, deux co-chercheurs ont examiné les données pour convenir des codes et des thèmes identifiés. Ces codes ont été raffinés pour obtenir un consensus afin que les thèmes restants fournissent un compte rendu précis des données. Une vérification par la poste demandée aux participants n'a donné aucun changement.

Le comité d'éthique de la recherche locale pour les services de santé a approuvé l'étude. Tous les participants avaient le droit de se retirer de la recherche à tout moment. Des stratégies développées pour détecter précocément les difficultés rencontrées par les patients permettaient de leur proposer un soutien psychologique. L'importance de ce soutien a été reconnue et intégrée dans le cadre de l'approbation éthique.

Malgré les efforts fournis par les chercheurs pour identifier une gamme de problèmes d'intimité selon l'âge, le sexe, le score d'intimité et le type de traitement, l'échantillon a été pondéré vers le cancer par voie orale. La question de l'intimité et le score ne pouvaient pas être considérés comme une mesure précise des préoccupations intimes. Malgré cela, les résultats démontrent que la perception des changements dans l'intimité pour les patients qui ont subi un traitement pour le cancer de la tête et du cou existe et il importe de faire avancer les preuves émergentes sur ce sujet.

Les données démographiques analysées par rapport aux expériences des patients ont révélé qu'aucune différence perçue n'a été observée dans la tranche d'âge des patients interrogés dans cette étude. Cette information contraste avec les résultats de Low et al. qui ont identifié que les problèmes d'intimité sont plus apparents dans les groupes d'âge plus jeunes (Low, Fullarton, Parkinson, O'Brien, Jackson, & Rogers, 2009, pp. 898-903). Bien que ce soit un petit échantillon, les résultats démontrent que les patients qui ont déclaré avoir un faible score d'intimité ont effectivement eu une série de problèmes liés à ce sujet. Cela suggère que l'intimité demeure une caractéristique importante et constante qui ne diminue pas avec l'âge et met en évidence le fait que quand une qualité positive se perd ou change, cela peut causer de la détresse.

9.5.2 PERTINENCE CLINIQUE

Trois grands thèmes sont ressortis des entrevues afin de synthétiser les résultats :

L'identité personnelle : dans certains cas, avec une perte d'autonomie et d'estime personnelle, une barrière à l'intimité se percevait. D'autres participants estimaient que les changements dans leur apparence avaient un impact plus important, conduisant vers une perte de confiance et une diminution de l'estime de soi. Ceux qui avaient des déficits de la parole notaient en particulier la façon dont ils avaient été traités différemment par d'autres. Cela a accru la perception qu'ils avaient changé en tant que personne.

Rétablir les réseaux sociaux : plus l'intervention et plus le score d'intimité s'élevait, plus la réadaptation sociale devenait importante. Les lieux publics, le bruit, manger à l'extérieur, la socialisation avec les groupes de personnes et boire de l'alcool, tout cela a soulevé des questions. Les changements dans la fonction et l'apparence ont également signalé un impact sur la confiance des participants et ont agi comme des obstacles possibles à rencontrer des gens du sexe opposé. Outre les difficultés fonctionnelles, les participants ont signalé un changement de comportement et d'attitude qui a touché sur leur désir de socialisation ou de rencontrer de nouvelles personnes.

Les relations intimes : tous les participants ont souligné la communication comme un outil essentiel pour la reconstruction de ces relations intimes. La nécessité d'une ouverture et une volonté d'exprimer des sentiments, des besoins, des désirs et des craintes ont été considérées par la majorité comme des facteurs clés de réaffirmation de la confiance et de proximité dans une relation. En revanche, les participants qui ont observé une réticence par les partenaires et les proches pour parler intimement et librement ont commenté une accumulation progressive des sentiments de ressentiment, de la frustration et de la colère.

On a relevé certaines différences entre les sexes. Les femmes en particulier voulaient partager et discuter avec les partenaires et les membres de la famille et décrivaient leurs relations d'une manière positive si ce type d'intimité était réciproque. Alors que certains participants masculins se sentaient mal à l'aise de discuter des émotions et des sentiments intimes. La communication jugée comme la clé d'un établissement de confiance a aidé le mouvement vers une connexion physique. Le point le plus rapporté était l'importance d'être en mesure d'embrasser leurs proches. Ils ont admis les relations physiques comme une partie naturelle de leur vie de tous les jours, et tous les changements demeuraient importants quel que soit leur âge. Les traitements du cancer varient, et entraînent une fatigue physique et mentale. Ce niveau de fatigue a présenté des problèmes d'une diminution de la libido et une perte d'intérêt pour la reprise des activités sexuelles. Le processus de récupération et le changement dans les rôles observés, ont également provoqué un impact sur la relation intime.

En conclusion, le concept d'intimité perçu différemment entre les hommes et les femmes, donnait dans les domaines de la remise en cause des cas similaires et non spécifiques au genre. Du point de vue des femmes, l'intimité reste fortement liée à un sentiment de sécurité affective et de l'opportunité. Elles attribuent une grande importance à leurs émotions, et l'intimité permet le partage de ces émotions qui sont souvent

communiquées verbalement. Le niveau auquel une femme s'engage émotionnellement est influencé par la qualité de la relation et son rôle vécu dans cette relation que ce soit en tant que mère, amie, partenaire, fille. En revanche, les hommes de cette étude liée à l'intimité dans un sens physique, préfèrent afficher leurs sentiments plutôt que de les décrire. Leur perception de l'intimité désignait leur niveau de soutien, leur rôle en tant que fournisseur, la virilité en cours et une volonté d'écouter. Les émotions dans ce contexte s'exposaient à travers des gestes et contacts physiques plutôt que l'expression de mots.

9.5.3 UTILITÉ POUR LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE

Les résultats de ces enquêtes pourraient conduire à l'élaboration de stratégies de soutien plus efficaces pour les patients qui tentent de se réengager dans les relations intimes après un traitement pour le cancer de la tête et du cou, ce qui engendre des implications importantes pour la politique et le développement de la pratique infirmière.

9.6 DESCRIPTION DE L'ÉTUDE 6

Etude 6 : *Vivre avec le cancer : la vie des conjoints de patients laryngectomisés* (Babin & Grandazzi, 2010, pp. 303-308)

Cette étude qualitative appartenant au paradigme naturaliste s'est déroulée à Caen, en Normandie. Voici la question posée par les auteurs : si on peut considérer que la laryngectomie totale a métamorphosé la vie du malade, qu'en est-il du quotidien des proches et plus particulièrement du conjoint du patient laryngectomisé, souvent cité comme l'être le plus proche du malade ? L'article vise à rendre compte des principales transformations qui surviennent dans la vie des conjoints à l'issue de cette opération mutilante.

Onze femmes interrogées vivaient une relation stable avec leur partenaire opéré. Le délai par rapport à la fin du traitement variait de huit jours à sept ans. Au moment de l'entretien, tous les patients étaient soit en phase post-thérapeutique précoce, soit en rémission. Pour participer à l'étude, tous les patients devaient être traités par laryngectomie totale et avoir subi une radiothérapie complémentaire.

9.6.1 VALIDITÉ MÉTHODOLOGIQUE

Appartenant au niveau IV de la pyramide des preuves, les chercheurs de cette étude ont organisé des entretiens. Toutes les interviews menées à l'hôpital, portaient sur la vie actuelle, les transformations relationnelles, l'évolution des sentiments et les

espérances futures des participants. Chaque entretien enregistré et intégralement retranscrit faisait ensuite l'objet d'une analyse thématique.

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt à la fin de l'étude. Deux limites de celle-ci pourraient être le manque de données éthiques et le manque de logiciel statistique utilisé.

9.6.2 PERTINENCE CLINIQUE

Plusieurs thèmes ressortent des entrevues effectuées. Le premier est la stupeur et la souffrance. La femme d'un patient explique qu'elle ne s'attendait pas à ça lorsque son mari est revenu du bloc opératoire, malgré les informations données par les infirmières. Elle exprime de la peur, dit que ce n'était plus le même homme. Elle raconte également que la réalité fut pire que ce à quoi elle s'imaginait. Les bouleversements intérieurs des conjoints restent très importants, mais la tentation d'abandon ne s'évoque pas le plus souvent par les conjointes.

Le « Care* » ressort comme le deuxième thème présenté. La transformation corporelle induit, outre le choc émotionnel violent, des peurs chez de nombreuses épouses. L'amour (troisième thème) montre que la maladie cancéreuse de l'autre provoque tout à la fois des peurs, une certaine culpabilité et un bonheur évanoui. La plupart des femmes de patients laryngectomisés font abstraction de la mutilation de leur conjoint pour ne retenir que l'homme ainsi changé.

La sexualité demeure un point important. La laryngectomie et sa représentation apparaissent comme des freins aux relations sexuelles même si l'affection qui unit le couple reste inchangée. La crainte liée à cette vision inhabituelle et angoissante n'engage pas à profiter sereinement de la sexualité. Les sentiments et l'émotion occupent la totalité des descriptions. Pour certaines femmes, pas de peur mais des regrets. Une femme de patient évoque sa surprise initiale des baisers « sans air ». Aucun récit de conjoint ne fait allusion à la crainte, au moment de l'acte sexuel, d'une projection de crachats ou à la peur d'étouffer le laryngectomisé par recouvrement du trachéostome. Une participante explique qu'elle et son mari n'ont plus de sexualité commune car le trachéostome lui fait peur.

La domination revient dans les thèmes principaux. Le statut de malade exempte la personne laryngectomisée de ses obligations sociales. La conjointe se sent investie de devoirs et d'obligations. Elle poursuit son rôle d'accompagnatrice commencé à l'hôpital,

elle prolonge l'action des soignants et joue parfois le rôle d'infirmière. Elle a également un rôle d'interprète. Souvent, la femme s'empresse de répondre à la place du mari. Cette réaction s'apparente à la fois à un désir de protection mais aussi de domination (non avouée) du mari. L'individu devient souvent infériorisé, assisté et traité en vieillard ou en enfant avec un maternage parfois excessif. Pour la femme, l'homme proche du cocon familial, c'est-à-dire qui vaque à des occupations « saines », est un homme qui ne va pas au café ou dans un univers « toxique ».

L'avant-dernier thème projette l'avenir. Le cancer s'associe à l'incertitude, et est une source d'angoisse pour le couple. L'avenir est souvent évoqué avec prudence par les épouses qui posent peu de questions sur les chances de guérison de leur mari. La maladie oblige à des transformations du quotidien. Les projets d'avenir du couple souvent se limitent. A l'angoisse de l'avenir s'associe la honte et l'opprobre lié au regard des autres sur le malade se répercute sur le conjoint.

Enfin, le dernier thème présente l'invalidité comme état social. Le conjoint reste l'interlocuteur privilégié le plus proche du mutilé de la voix. Il apparaît comme la personne la plus compréhensive de la situation morale de l'opéré, au moment et après l'intervention. Plus d'un quart des personnes laryngectomisées indiquent des transformations relationnelles au sein de leur couple. On observe également des attitudes de maternage qui infantilisent le patient, l'installent et le maintiennent dans une position d'assisté. L'espace de liberté de ce dernier se restreint et il manque d'autonomie, étant devenu dépendant. Cette situation génère une dépréciation de son statut social et un déséquilibre du rapport familial. Le sentiment de perte du pouvoir de l'homme dans les domaines économique et sexuel se répercute sur d'autres activités. Tout cela concourt à un déplacement de la position de « chef de famille » dans les interactions de la vie familiale.

9.6.3 UTILITÉ POUR LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE

Le quotidien avec le cancer et l'opération invalidante et mutilante que constitue la laryngectomie totale transforment profondément la vie des proches. L'activité professionnelle, quand elle existe, reste souvent le lien principal avec la société. Les conjoints vivent une transformation identitaire avec un objectif de vie tourné vers « leur malade ». L'information des soignants sur ces aspects et la prise en compte, par les thérapeutes, des conséquences de la maladie et des traitements sur la vie quotidienne et la biographie des conjoints de patients laryngectomisés apparaissent comme une

condition importante de l'optimisation de la prise en charge du couple dans la perspective d'une vision globale d'intérêt.

Cette étude montre l'intérêt de la prise en charge globale du couple pour une meilleure qualité de vie du patient. Une prise en charge interdisciplinaire depuis l'annonce du diagnostic jusqu'au post-opératoire est primordiale afin d'aider le patient et son entourage à retrouver une qualité de vie optimale.

9.7 SYNTHÈSE DES PRINCIPAUX RÉSULTATS

Une prise en charge interdisciplinaire est idéale pour la prise en charge de ces pathologies. En effet, les problèmes rencontrés à la suite de cette chirurgie, demandent une grande adaptation de la part du patient, mais également du personnel soignant, sur qui repose en grande partie la responsabilité de la qualité de vie du patient, à la suite de son hospitalisation.

9.7.1 DIFFICULTÉS FONCTIONNELLES

Une prise en charge globale des patients laryngectomisés demeure primordiale pour améliorer la qualité de vie. Dans toutes les études, des thèmes appartenant aux difficultés fonctionnelles sont ressortis à la suite des entretiens. On peut relever deux thèmes : l'altération des voies respiratoires et la nutrition altérée en raison de la perte de l'odorat. La communication, quant à elle reste la préoccupation la plus importante. Malgré les différents systèmes de réhabilitation vocale existants, ce point reste crucial pour la qualité de vie des participants. En effet, la communication engendre des difficultés relationnelles et sociales importantes. Afin d'aider le patient à faire face à ces difficultés fonctionnelles, l'infirmière se doit de réaliser un bon recueil de données sur les besoins et attentes de chacun. Le logopédiste et le diététicien l'épauleront pour cela. Tous ensemble, ils pourront trouver les solutions les plus adéquates pour le patient.

9.7.2 DIFFICULTÉS PSYCHOLOGIQUES

Une chirurgie mutilante telle la laryngectomie, demande aux patients une grande adaptation, en peu de temps. L'image corporelle étant fortement perturbée, des problèmes psychologiques peuvent en découler. Certains participants mettent en avant des difficultés de dépression, de regret, mais une grande détermination personnelle. De plus, les problèmes liés à la communication amènent parfois le patient à un isolement social. L'invalidité de la personne peut perturber les relations sentimentales, et amène parfois le conjoint du patient à être dominant. L'intimité du couple et le rôle du conjoint,

souvent désigné comme proche aidant peuvent perturber l'équilibre du couple. Pour faire face à cette situation, l'infirmière a un rôle important. C'est à elle, en collaboration avec le chirurgien, de rencontrer le patient et sa famille avant l'opération ce qui amènera à un renforcement de l'offre en soins et une alliance thérapeutique adéquate pour toute la période opératoire. De plus, elle fera le lien avec les autres professionnels, tels que le psychologue et l'assistant social.

10 DISCUSSION

10.1 DISCUSSION DES RÉSULTATS

L'analyse des six études permet de mettre en avant quelques éléments centraux qui perturbent la vie d'un patient touché par un cancer de la sphère ORL. Elle révèle les problématiques de communication, d'alimentation, d'altération des voies respiratoires, d'image corporelle et de changements psycho-émotionnels. Ces résultats rejoignent l'idée de Semple et al. qui soutiennent que la vie peut considérablement changer après le traitement d'un cancer de la tête et du cou, en raison du changement de leur apparence, ou des modifications de leurs capacités à parler et à manger (Semple, Parahoo, Norman, McCaughan, Humphris, & Mills, 2013, p. 1).

Dobbins & al. démontrent dans leur texte les besoins qu'ont les membres du personnel soignant de rencontrer les patients avant leur chirurgie, afin de mieux comprendre leur parcours de vie, d'évaluer le côté social et psychologique de la personne, et ainsi favoriser une meilleure communication et de meilleurs soins à la suite de l'opération. Ces données concordent avec le résumé des données probantes de Sayakkara qui met en avant le fait qu'il soit recommandé au personnel infirmier d'effectuer une évaluation complète des antécédents médicaux et sociaux du patient, en rencontrant ce dernier et sa famille, durant la phase préopératoire pour identifier les meilleures méthodes de communication dans la période postopératoire (Sayakkara, 2014, p. 4). L'infirmière est responsable d'organiser une rencontre avec le patient avant l'opération afin de réaliser un recueil de données complet, ce qui permettra de préparer la suite de la prise en charge, en planifiant et évaluant les soins. Pour ce faire, elle travaillera en équipe interdisciplinaire, en se basant sur le processus de « Skill & Grademix* ». Chacun apportera son savoir-faire professionnel et personnel afin de trouver des moyens efficaces pour le patient. Une prise de contact relationnelle favorisera l'alliance thérapeutique.

Les facteurs de nutrition altérée, de difficultés à la déglutition sont mentionnés dans plusieurs études. La perte de l'odorat peut être la cause de cette gêne, comme le décrivent les participants à l'étude de Dooks & al. Pourtant, il existe des techniques d'apprentissage pour une réadaptation olfactive. Le but de celle-ci : attirer de l'air dans le nez permet de retrouver l'odorat par un exercice appelé « baillement poli ». Cette technique ordinairement se travaille-t-elle dans nos hôpitaux, avec l'aide du logopédiste ?

Nous pouvons nous questionner sur la qualité du travail interdisciplinaire dans les soins. De plus, le rôle de l'infirmière demeure primordial car elle reste la plus proche du patient. Dans son rôle elle évaluera donc les besoins de ce dernier, et fera suivre les informations aux différents professionnels de la santé intervenant dans la situation, comme le logopédiste, le nutritionniste ou le médecin, afin d'améliorer la qualité de la prise en charge.

Dans trois des études analysées, des problèmes spécifiques aux voies respiratoires sont apparus comme des obstacles à la qualité de vie. Suite à la laryngectomie, l'air n'est plus préchauffé, humidifié et filtré par le nez. De ce fait, un excès de mucosité, de la toux et la présence de glaires apparaissent, réduisant le confort des patients. Aucune de ces études ne décrit le système d'humidification utilisé par les participants, mais un article publié par le journal « le laryngoscope » compare deux de ces systèmes. Dans sa conclusion, il montre clairement les avantages d'humidification des voies aériennes au moyen d'un HME (Heat and Moisture Exchanger)⁷ par rapport à un humidificateur externe simple après une laryngectomie totale. Le design du HME le rend discret, les troubles du sommeil deviennent moins fréquents, la toux et le mucus diminués et le temps du personnel infirmier passé auprès des patients concernant ces problèmes respiratoires diminué par l'efficacité du système (Mérol, Charpiot, Langagne, Hémar, Ackerstaff, & Hilgers, 2012, p. 281). Une fois encore, l'importance de l'évaluation clinique et des besoins de chaque patient par l'équipe soignante est mise en avant pour améliorer l'efficacité des soins et le bien-être des personnes opérées.

Les différentes transformations corporelles et les difficultés fonctionnelles impliquent pour le patient diverses problématiques auxquelles il doit faire face. Des ajustements psycho-sociaux sont explicités dans toutes les études analysées mais peu de participants ont eu recours à un soutien psychologique. Nous pourrions nous demander si l'évaluation de la qualité de vie se réalise réellement dans les services d'ORL. Une appréciation de celle-ci permettrait une collaboration interprofessionnelle adéquate en rapport avec les besoins de chaque bénéficiaire de soins. Un travail en équipe, prenant en compte la famille et les objectifs des malades, favoriserait la qualité des soins, et permettrait ainsi aux patients d'avoir une qualité de vie semblable à celle d'avant l'opération.

⁷ Dispositif placé devant le trachéostome qui permet l'humidification et le réchauffement de l'air inspiré

10.2 DISCUSSION DE LA QUALITÉ ET DE LA CRÉDIBILITÉ DES ÉVIDENCES

Pour cette revue de la littérature, chacune des études sélectionnées a été publiée sur des sites de références tels que CINAHL, BDSP, PubMed et écrites par des auteurs experts en recherche. Quatre des six publications scientifiques sont de nature disciplinaire et toutes ont un niveau de preuve de IV.

Dans quatre des études, on a employé l'échantillonnage par choix raisonné ou intentionnel. Les chercheurs ont alors sélectionné les participants d'après leur propre jugement. La subjectivité de cet échantillonnage ne permet ni la validité externe, ni l'évaluation de la représentativité des sujets sélectionnés, cependant la généralisabilité^o n'est pas un critère guide dans la recherche qualitative (Loiselle & Profetto-MacGrath, 2007, p. 269).

Les études une à cinq ont toutes été présentées. Un comité d'éthique a approuvé la recherche. Seule la sixième n'en parle pas, mais les auteurs déclarent ne pas avoir eu de conflits d'intérêts. Chacune des publications étudie un échantillon de petite taille, et le peu de femmes interrogées peut remettre en question la représentativité des données. Malgré cela, les entrevues ont fourni de riches données.

10.3 LIMITES ET CRITIQUES DE LA REVUE DE LA LITTÉRATURE

Cinq bases de données ont été consultées pour l'écriture de cette revue de la littérature et six études traduites, lues et travaillées. Quelques limites peuvent être énoncées. Pour commencer, une étude met en confrontation les points de vue des soignants avec ceux des patients, ce qui ne correspond pas pleinement à la question de recherche. Cependant, elle permet aux professionnels de la santé de se remettre en question et d'améliorer leurs pratiques professionnelles, en se fondant sur les plaintes des participants.

Le cinquième article ne considère pas seulement les patients laryngectomisés, certes, mais sa pertinence fait état dans cette revue de la littérature. Aucune autre étude ne soulève la question des relations intimes. Pourtant ce thème reste important dans la qualité de vie de toute personne. Les patients atteints d'un cancer de la tête et du cou ont exprimé de la frustration et de la colère lorsqu'ils observaient de la réticence de la part de leur partenaire.

La sixième étude, quant à elle, ne fait pas état du point de vue des laryngectomisés, mais de leur femme. Elle ne répond pas non plus à la question de recherche. Néanmoins la prise en compte des données obtenues à la suite d'entretiens permet de rappeler l'importance d'une prise en charge globale en incluant l'entourage, si le bénéficiaire de soins le désire, bien évidemment.

En Europe, on a rédigé quatre des six articles étudiés, un au Canada et un en Australie mais aucun en Suisse. Certes la maladie reste identique d'un continent à l'autre, mais la prise en charge et la formation du personnel de santé peuvent différer en fonction du lieu. Toutefois, l'avis des participants pourrait être pris en compte dans notre pays afin d'améliorer nos réflexions, d'autant plus que plusieurs de ces articles mettent en avant la pauvreté de la littérature sur ce sujet. Suite à cette revue de la littérature, nous remarquons un besoin de réaliser des études qualitatives sur les patients laryngectomisés. Cela amènerait à une meilleure compréhension de leur état de santé, à une prise en charge de qualité et ainsi une amélioration de leur qualité de vie.

11 CONCLUSIONS

11.1 PROPOSITIONS POUR LA PRATIQUE

Afin de ressortir des éléments probants pour la pratique, j'ai eu la chance de rencontrer Mme Chevey qui m'a donné différentes informations sur son parcours de patiente laryngectomisée.

Dans un premier temps, bien que le cancer du larynx ne concerne pas la majorité de la population, il faudrait sensibiliser essentiellement les personnes dont le mode de vie représente un risque. C'est pourquoi, les professionnels de santé ont un rôle important dans l'information aux patients. L'infirmière dans son rôle de promotrice de la santé, intègre la prévention tertiaire. En effet, elle doit motiver le patient dépendant à l'alcool et au tabac à changer son mode de vie afin d'éviter au maximum les complications liées à son mode de fonctionnement et à la chirurgie.

Par la suite, on devrait informer différents corps de métiers, tels que les pompiers, et les policiers sur la laryngectomie totale et également où se pose l'oxygène chez ces patients. Tout cela sauverait des vies. Il pourrait être important également de renseigner les personnes effectuant leurs cours de premiers secours pour le permis par exemple, des conséquences de cette chirurgie, et ainsi leur expliquer le système de « bouche à cou » à la place du « bouche à nez » habituel.

Une check-list des besoins principaux des patients laryngectomisés devrait être composée et mise en place dans tous les établissements de soins. Elle permettrait de valoriser les laryngectomisés en préparant leur arrivée. Sur cette liste les éléments suivants apparaîtraient: l'humidification de la pièce à 70%, pommade « Bépanthène » à portée de main pour conserver l'élasticité du trachéostome, chambre calme sans bruit, observation du patient lorsqu'il parle afin de lire les réponses sur ses lèvres, pose de questions dont les réponses se limitent à oui ou non, sonnette à portée de main. Tous ces éléments, dont la liste n'est pas exhaustive, devrait être discutés et revus avec chaque patient à leur arrivée selon leurs habitudes et mis à disposition pour chaque professionnel de la santé intervenant dans la situation.

Le témoignage d'un patient laryngectomisé au personnel des hôpitaux (allant des réceptionnistes aux médecins), améliorerait leurs difficultés, leurs besoins pour

s'exprimer, et ainsi déterminerait la prise en charge de ceux-ci. Par cette rencontre, l'appréhension et la peur du personnel soignant diminueraient.

11.2 PROPOSITIONS POUR LA FORMATION

Durant la formation proposée par la Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale en soins infirmiers, un cours pratique sur les soins de canule des trachéotomies se dispense en deuxième année de formation. Par la suite, en troisième année durant le module d'oncologie, on suit un cours théorique sur « les soins aux patients laryngectomisés ». A ce stade, les étudiants ont déjà effectué tous leurs stages durant lesquels certains ont pu être en contact avec des patients mutilés de la voix. Par conséquent, on devrait avancer ces cours dans le cursus, afin de mieux comprendre les problèmes découlant de cette intervention, et ainsi renforcer la prise en charge des patients.

Un patient laryngectomisé sera certainement hospitalisé dans plusieurs services, selon les problèmes qu'il rencontre à un moment donné de sa vie. La rencontre dans un milieu de soins avec ce type de patients n'est pas évidente, en raison de sa difficulté d'élocution et de sa perturbation physique qui peut provoquer un « choc » pour les soignants. Il faudrait écouter un patient laryngectomisé pour qu'il vienne témoigner, durant la formation, des difficultés qu'il a rencontrées lors de la prise en charge péri-opératoire. Cela rendrait attentifs les étudiants aux besoins des patients. Le fait de rencontrer un patient pourrait nous aider à nous rendre compte des obstacles perçus, à trouver des moyens pour les aider et ainsi, améliorer notre prise en charge.

11.3 PROPOSITIONS POUR LA RECHERCHE

Suite à l'analyse des différentes études, le besoin de recherche en Suisse devient important. En effet, on n'a publié aucune publication scientifique dans notre pays. De plus, les auteurs ont relevé le manque de travaux qualitatifs sur ce sujet. Réaliser une recherche en Suisse, permettrait d'améliorer la prise en charge dans nos hôpitaux, en ayant connaissance des besoins spécifiques des patients laryngectomisés de notre région.

Une étude analysant autant d'hommes que de femmes semblerait nécessaire, afin de mettre en avant les différences observées entre ces deux populations. On devrait également questionner les différents professionnels de la santé de plusieurs milieux de

soins, allant du service à domicile aux urgences, afin d'observer leurs craintes, leurs besoins et ainsi proposer des formations, des brochures pouvant les aider à surmonter leurs peurs.

12 BIBLIOGRAPHIE

- Anselin, J.-M., & Lesage, I. (2013 Août - septembre). Laryngectomies et soins infirmiers. *La revue de l'infirmière*.
- Atos medical. (n.d.). Vivre en étant laryngectomisé. *Brochure d'information pour les patients*. Stockholm, Suède: Jonas Karling, PhD, Orthophoniste praticien.
- Babin, E., & Grandazzi, G. (2010 20-Avril). Vivre avec le cancer: la vie des conjoints de patients laryngectomisés. (http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/Search?_equation=vivre+avec+le+cancer%3A+la+vie+de+s+conjoints+de+patients+laryngectomis%E9s&_sort=auto, Ed.) *Psycho-Oncol.* 4 , 303-308.
- Bahrami, M. (2011 August). Meanings and aspects of quality of life for cancer patients: A descriptive exploratory qualitative study. *Contemporary Nurse*, 39.
- Bickford, J., Coveney, J., Baker, J., & Hersh, D. (2013). Living with the altered self: A qualitative study of life after total laryngectomy. *International Journal of Speech-Language Pathology* , 324-333.
- Bickford, J., Coveney, J., Baker, J., & Hersh, D. (2013). Living with the altered self: A qualitative study of life after total laryngectomy. *International Journal of Speech-Language Pathology* , 324-333.
- Byrne, A., Walsh, M., Farrelly, M., & O'Driscoll, K. (1993). Depression following laryngectomy. A pilot study. *British Journal of Psychiatry* , 173-176.
- Campbell, B., Marbellay, A., & Layde, P. (2000). Quality of life and recurrence concern in survivors of head and neck cancer. *Laryngoscope* , 895-906.
- CCF, C. F. (2009). *Tumeurs de la cavité buccale et des voies aéro-digestives supérieures*. Retrieved 2016 22-Mai from Collège Français d'ORL: <http://www.orlfrance.org/college/DCEMitems/Question145/145image10.html>
- CHU de Liège. (2010). *La panendoscopie*. Retrieved 2016 21-Juin from CHU de Liège: http://www.chu.ulg.ac.be/jcms/c_1482442/la-panendoscopie
- Dobbins, M., Gunson, J., Bale, S., Neary, M., Ingrams, D., & Brown, M. (2005). Improving patient care and quality of life after laryngectomy/glossectomy. *British Journal of Nursing* , 14, 634-640.

- Dooks, P., McQuestion, M., Goldstein, D., & Molassiotis, A. (2012). Experiences of patient with laryngectomies as they reintegrate into their community. *Support Care Cancer* , 489-498.
- Farrand, P., & Duncan, F. (2007). Generic health-related quality of life amongst patients employing different voice restoration methods following total laryngectomy. *Psychology, Health and Medicine* , 255-265.
- Feber, T. (1996). Promoting self-esteem after laryngectomy. *Nursing Times*, 37-39.
- Fineout-Overholt, E., Mazurek Melnyk, B., & Schultz, A. (2005 Novembre-Décembre). Transforming Health Care from the Inside Out: Advancing Evidence-Based Practice in the 21st Century. *21*, pp. 335-344.
- Formarier, M., & Jovic, L. (2009). Les concepts en sciences infirmières. Lyon: Mallet conseil.
- Goupy, E. (n.d.). Les dossiers pédagogiques: croiser les disciplines, croiser les arts. *Interdisciplinarité, transdisciplinarité, pluridisciplinarité, trois notions fondamentales* . Site du musée des Abattoirs.
- Hulskers, H. (2012 28-Août). Diversité des compétences (Skill- & Grademix). *Conférence des sages-femmes cheffes de service* , 2. (B. u. pflge, Ed.) Berne, Suisse: Harry Hulskers.
- Johansson, M., Ryden, A., & Finizia, C. (2008). Self evaluation of communication experiences after laryngeal cancer - a longitudinal questionnaire study in patients with laryngeal cancer. 80-91. *BMC Cancer*.
- Klingemann, H. (2001). *L'alcool et ses conséquences sociales: la dimension oubliée*. (B. r. l'Europe, Ed.) Organisation mondiale de la santé.
- Lennie, T., Christman, S., & Jadack, R. (2001). Educational needs and altered eating habits following total laryngectomy. *Oncol Nurs Forum* , 667-674.
- Ligue contre le cancer. (2005). *Vivre sans larynx* (3e édition ed.). Berne: Ligue suisse contre le cancer.
- Ligue suisse contre le cancer . (2015). *Le cancer en Suisse: les chiffres*. www.nicer.org.
- Ligue suisse contre le cancer. (2005). *Vivre sans larynx*. pp.14-19.
- Loiselle, C. G., & Profetto-MacGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières: approches quantitatives et qualitatives* (Vol. 2). (P. e. Beck, Ed.) Québec, Canada: ERPI.

- Low, C., Fullarton, M., Parkinson, E., O'Brien, K., Jackson, S. L., & Rogers, S. (2009). Issues of intimacy and sexual dysfunction following major head and neck cancer treatment. *Oral Oncology*, 898-903.
- Maingain, A., Dufour, B., & Fourez, G. (2002). *Approches didactiques de l'interdisciplinarité*. Bruxelles, Belgique: De boeck.
- Mérol, J.-C., Charpiot, A., Langagne, t., Hémar, P., Ackerstaff, A. H., & Hilgers, F. J. (2012). Randomized Controlled Trial on Postoperative Pulmonary Humidification After Total Laryngectomy: External Humidifier Versus Heat and Moisture Exchanger. *The Laryngoscope*, 275-281.
- Morris, J. (1994). Widening perspectives: quality of life as a measure of outcome in the treatment of patients with cancers of the head and neck. *Eur J Cancer B Oral Oncol* 30B, 29-31.
- NICER. (2015 28-Juillet). *Cancer en Suisse - incidence*. Retrieved 2016 20-Janvier from www.nicer.org: <http://www.nicer.org/NicerReportFiles2015-2/FR/report/atlas.html?&geog=0>
- Noonan, B. J., & Hegarty, J. (2010). The Impact of Total Laryngectomy: The Patient's Perspective. *Oncology Nursing Forum*, 37 (No3), 293-301.
- O'Brien, K., Roe, B., & Low, C. D. (2012 26-Février). An exploration of the perceived changes in intimacy of patients' relationships following head and neck cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 2499-2508.
- Observatoire Valaisan de la Santé. (2015 Octobre). La santé de la population valaisanne, 5e rapport. pp. 36, 37.
- ONCOREHA-VS. (2013). *Rapport d'Evaluation auprès des Partenaires*. Hôpital du Valais.
- Organization, W. H. (1997). Programme on mental health. *WHOQOL Measuring Quality of Life*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- Osoha, D., & King, M. (n.d.). *Health-Related Quality of Life Research*. Retrieved 2015 22-Décembre from International Society for Quality of Life Research: <http://www.isoqol.org/about-isoqol/what-is-health-related-quality-of-life-research>
- Paillard, C. (2015). *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers* (Vol. 2). Noisy-le-grand: Setes.
- Pélissier, J., Pellas, F., Benaïm, C., & Fattal, C. (2016, Juillet 4). Principales échelles d'évaluation chez l'adulte en Médecine Physique et Réadaptation (deuxième édition). Consulté le Juillet 5, 2016, sur Collège français des enseignants universitaires de

médecine physique et de réadaptation:
http://www.cofemer.fr/rubrique.php?id_rubrique=531

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2008). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice* (8e édition ed.). Eighth Edition.

Portmann, M. (1978). *Abrégé de Oto-rhino-laryngologie* (2e édition ed.). Paris: Masson.

Quevauvilliers, J., Somogyi, A., & Fingerhut, A. (2007). *Dictionnaire médical de poche*. Paris: Elsevier Masson.

Research, I. S. (n.d.). *What Is Health-Related Quality of Life Research?* Retrieved 2015 22-décembre from ISOQOL: <http://www.isoqol.org/about-isoqol/what-is-health-related-quality-of-life-research>

Rispal, E. (2001). Cancers laryngés et pharyngo-laryngés: évaluation de la qualité de vie des laryngectomisés. *Recherche en soins infirmiers*, 66.

Santé, O. M. (n.d.). Retrieved 2015 21-Décembre from <http://www.who.int/fr/>

Savage, J., & Birchall, M. (2001). Distribution of head and neck cancer in the UK. *Lancet* 357 .

Sayakkara, S. (2014 1-juin). Total Laryngectomy: Clinical Pathways. *The Joanna Briggs Institute* , 4.

Schraub, S., Brugère, J., & Hoerni, B. (1983). *Qualité de la vie et cancers* (4e édition ed.). France: Doin éditeurs.

Schweiz, K. (n.d.). *Organisation*. Retrieved 2015 15-Décembre from Kehlkopferierte: http://www.kehlkopferierte.ch/f/kko/organisation/we_are.asp

Semple, C., Parahoo, K., Norman, A., McCaughan, E., Humphris, G., & Mills, M. (2013 16-Juillet). Psychosocial interventions for patients with head and neck cancer. *Cochrane Library* , 1.

Stanley, M., & Gauntlett Beare, P. (2005). *Soins infirmiers en gériatrie, vieillissement normal et pathologique*. Bruxelles: De boeck.

Temam, S., & Moya-Plana, A. (2013 Août-septembre). Le cancer du larynx. *La revue de l'infirmière* .

University of Washington. (2009-2016). *UW-QOL v4 Translations*. Retrieved 2016 8-Juin from Merseyside Regional Head and Neck cancer centre: [http://www.headandneckcancer.co.uk/For+professionals/Quality+of+Life+\(QOL\)/UW-QOLv4+Translations.aspx](http://www.headandneckcancer.co.uk/For+professionals/Quality+of+Life+(QOL)/UW-QOLv4+Translations.aspx)

13 CYBEROGRAPHIE

Etude 1 sur CINHAL: <http://web.b.ebscohost.com>

Etude 2 sur CINHAL: <http://web.b.ebscohost.com>

Etude 3 sur CINHAL: <http://web.b.ebscohost.com>

Etude 4 sur CINHAL: <http://web.b.ebscohost.com>

Etude 5 sur PUMBED: <http://onlinelibrary.wiley.com>

Etude 6 sur BDSP: <http://www.bdsp.ehesp.fr>

14 ANNEXE I : TABLEAUX DE RECENSION

Etude 1 : Experiences of patients with laryngectomies as they reintegrate into their community (Dooks, McQuestion, Goldstein, & Molassiotis, 2012, pp. 489-498).

<p>Type d'étude ou devis : Etude qualitative descriptive, de source primaire</p> <p>Paradigme: Naturaliste</p> <p>Niveau de preuve : IV</p>	<p>Echantillon :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 9 participants (8 hommes, 1 femme). - 4 avaient entre 60 et 65 ans, 1 entre 55 et 70 ans, 4 entre 71 et 75 ans. - 8 étaient mariés, 1 célibataire. <p>Echantillonnage : Echantillonnage intentionnel utilisé pour recruter des participants à partir de deux grands hôpitaux urbains.</p> <p>Critères d'inclusion / d'exclusion :</p> <p>Inclusion : patients ayant subi une chirurgie de laryngectomie totale dans les 6 à 12 derniers mois, ayant 18 ans ou plus et étant en mesure de donner un consentement éclairé à la participation aux interviews. Tous avaient déjà subi un traitement par rayons et avaient subi une récurrence de leur maladie qui a exigé une laryngectomie totale.</p> <p>Exclusion : patient ayant subi une chimiothérapie.</p>	<p>But, objectifs: Décrire les expériences des patients lors de leur réinsertion dans la communauté après une chirurgie de laryngectomie, et identifier le soutien et les obstacles perçus durant cette transition.</p> <p>Question de recherche : Non formulée par les auteurs.</p>	<p>Concepts:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Qualité de vie - Coping (faire face) - Altération des voies respiratoires - Communication - Image corporelle - Famille 	<p>Méthode de collecte des données : Utilisation de l'approche descriptive interprétative de Thorne.</p> <p>Entrevues enregistrées sur bande sonore menées avec les 9 participants 6 à 12 mois après la chirurgie. 5 entrevues ont été réalisées à l'hôpital et 4 étaient menées au domicile du participant.</p> <p>Ethique : Les participants devaient être en mesure de donner un consentement éclairé à la participation aux interviews. Un consentement verbal a été obtenu par l'assistant de recherche. Un examen institutionnel d'approbation éthique a été obtenu sur les deux sites d'étude.</p>	<p>Méthode d'analyse : Les données qualitatives recueillies sur les enregistreurs numériques au cours des entrevues ont été transcrites mot à mot par un transcripateur professionnel.</p> <p>Utilisation de la méthode de Giorgi car elle est fondée sur la compréhension, la synthèse, la théorisation et la reconceptualisation des données, plutôt que de simplement les trier et les coder.</p> <p>Logiciel statistique : Nvivo 8 a été utilisé pour gérer électroniquement et organiser les données. Deux enquêteurs ont été impliqués dans le processus d'analyse. Une équipe expérimentée a été rencontrée pour analyser les entrevues initiales et créer un cadre d'analyse.</p>	<p>Résultats : Cancer du larynx décrit comme « un grand mur », changement des habitudes, adaptation. La chirurgie n'a pas été perçue comme un choix, peur des récurrences. Les participants expriment : la honte des sécrétions, la difficulté à exprimer les besoins, à communiquer avec le personnel soignant, frustration. Les traitements ont affecté l'odorat, le goût et le plaisir de la nourriture. Prise de temps pour accepter les changements physiques avant de se sentir assez fort pour faire face aux réactions des autres. 7 des 9 participants ont limité leurs sorties en incluant seulement les membres de leurs familles et les amis proches. Le lien entre le tabac et le cancer amène des regrets et de la stigmatisation, les participants sont regardés de manière différente. Internet a été un moyen utile pour résoudre les problèmes (supports en ligne, groupes de paroles) et pour combler la difficulté à parler par téléphone. La famille est un élément clé pour les participants. L'apprentissage des auto-soins est un sentiment de fierté. Les ajustements psychosociaux ont été plus difficiles que les physiques. Les infirmières du domicile n'étaient pas familières avec ce type de chirurgie → sentiment de vulnérabilité et de détresse. Leur travail n'est plus compatible avec la chirurgie. Difficulté de prendre soin de leur famille, rêves de voyager parfois abandonnés.</p> <p>Conclusion : Difficultés lors du retour à domicile. L'altération des voies respiratoires, la nourriture, la communication et l'image corporelle sont des préoccupations majeures. Les patients ont fait preuve de créativité dans leur réinsertion. Les préoccupations, les luttes et les réalisations devraient être partagées avec les prestataires de soins et utilisées lors des prises en soins.</p> <p>Faiblesses de l'étude : Population de l'étude peu diversifiée, une seule femme. Ont accepté de participer : les patients motivés avec un bon fonctionnement et une bonne prise en charge. Il faudrait étudier les patients à haut risque, socialement isolés et économiquement défavorisés. Mauvaise qualité des enregistrements.</p>
--	---	--	---	---	---	---

Etude 2 : Living with the altered self : A qualitative study of life after total laryngectomy (Bickford, Coveney, Baker & Hersh, 2013, pp.

324-333)

<p>Type d'étude ou devis : Etude exploratoire qualitative de source primaire.</p> <p>Paradigme: Naturaliste</p> <p>Niveau de preuve : IV</p>	<p>Echantillon : 7 hommes, 5 femmes, de zones urbaines et rurales dont l'âge varie de 57 à 75 ans. Certains sont célibataires, d'autres en relations. Trois étaient non-fumeurs, plusieurs ont dû cesser de travailler, la majorité étaient des retraités.</p> <p>Echantillonnage : Intentionnel afin de représenter un large éventail de variables démographiques. Les participants ont été recrutés par le biais de deux hôpitaux tertiaires d'orthophonie dans une grande ville métropolitaine australienne.</p> <p>Critères d'inclusion / d'exclusion : Inclusion : une année post-chirurgie, plus de 18 ans, utilisation des méthodes de communication alaryngée et pouvant communiquer. Exclusion : les patients ayant été diagnostiqués et traités pour d'autres pathologies de la tête et du cou (neurologiques et ou troubles cognitifs).</p>	<p>But, objectifs : Examiner les points de vue et les expériences des personnes d'origines et de démographies diverses qui ont eu une laryngectomie totale.</p> <p>Question de recherche : Non formulée par les auteurs.</p>	<p>Concepts:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ajustement psychosocial - Concept de soi - Comportements sociaux et émotionnels. <p>Concepts théoriques:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Application d'une approche fondée sur la théorie constructiviste. - Interactionnisme symbolique pour examiner la façon dont les participants donnent sens à leurs expériences liées à leur „identité altérée“. 	<p>Méthode de collecte des données : Entretiens individuels à domicile ou à la clinique d'en moyenne 90 minutes, enregistrés à l'aide d'un audio-enregistreur numérique de haute qualité. Toutes les entretiens ont été transcrites mot à mot. Rapports réguliers aux co-chercheurs par le chercheur. Ecriture complète de toutes les décisions méthodologiques et analytiques. Le chercheur a maintenu un journal détaillé pour aider à la réflexion et à l'interprétation des données. Chaque participant tenait un journal dans lequel il écrivait ses expériences durant 1 mois.</p> <p>Ethique : Approbation éthique accordée par Flinders Comité de recherche clinique éthique : numéro de demande 333/09, et le comité d'éthique de Royal Adelaide Hospital : protocole numéro 091205.</p>	<p>Méthode d'analyse : Transcriptions des entretiens et des revues des journaux des participants pour ressortir les idées. Les idées et concepts des participants ont été codés et décrits comme des thèmes en utilisant le codage ouvert, le codage axial et le continuum de l'analyse des catégories de base. Les participants ont décrit leurs expériences et leurs points de vue avant et après la LT.</p> <p>Logiciel statistique : QRS Nvivo a été utilisé pour aider à la mise en correspondance d'une structure de codage. Interactionnisme symbolique utilisé pour interpréter les plus grands thèmes.</p>	<p>Résultats : Identification constante après la LT. L'adaptation psychosociale influencée par le physique, la communication et les changements psycho-émotionnels, interagissent avec les influences interpersonnelles intrinsèques et extrinsèques. La nécessité d'une intervention chirurgicale a été soudaine et dramatique, peu de temps pour s'adapter au diagnostic et aux conséquences du traitement. Le handicap de communication est une cause d'isolement social (perte d'une partie du caractère, et de la personnalité). Besoin d'être autonome et de chercher leur propre voie pour se soutenir avec les changements. Certains ont décrit les effets transformateurs positifs de la LT sur leur vie (la LT « vous apprend sur vous même »). Un participant estime que c'est un changement positif car il est devenu plus « doux » après la chirurgie. Mise en avant du physique, de la communication et des changements psycho-émotionnels. (communication, apparence, déglutition, fonction respiratoire, comportements sociaux et émotionnels). Incapacité de soutenir la conversation ou de se faire entendre dans les environnements bruyants. Parfois la voix ne transmet pas le sens voulu. Gêne d'obstruer le trachéostome pour parler. Malaise avec les inconnus. Certains parlent de leurs difficultés à apprendre à utiliser les électrolarynx. Les femmes sont parfois ridiculisées par leur voix grave. Description de périodes de dépression prolongée. Changement de rôle. Les supports fournis par les professionnels = positif. Groupe de soutien = rôle mécaniste plutôt que psychosocial.</p> <p>Conclusion : Le personnel soignant doit être sensible aux besoins psychosociaux, culturels et éthiques des patients. Le handicap de communication a des répercussions importantes sur la vie quotidienne.</p> <p>Forces et faiblesses de l'étude : Forces : données riches. Faiblesses : situations ethniques et sociales similaires.</p>
---	---	--	---	---	---	---

Etude 3 : The Impact of Total Laryngectomy : The Patient's Perspective (Noonan & Hegarty, 2010, pp. 293-301).

<p>Type d'étude ou devis : Etude qualitative descriptive.</p> <p>Paradigme: Naturaliste</p> <p>Niveau de preuve : IV</p>	<p>Echantillonnage : Echantillonnage intentionnel dans le but de sélectionner l'information riche pour une étude en profondeur. La liste des participants potentiels a été obtenue à partir de l'orthophoniste travaillant dans le département d'orthophonie de l'hôpital où la recherche a été conduite.</p> <p>Echantillon : 10 patients (8 hommes et 2 femmes) ayant subi une laryngectomie totale.</p> <p>Critères d'inclusion / d'exclusion : <u>Inclusion:</u> Tous les patients avaient subi une LT dans les précédents sept ans, mais plus de 6 mois se sont écoulés depuis l'intervention. Tous les participants ont utilisé des méthodes de communication semblables (parole trachéo-oesophagienne). Tous les participants étaient en mesure de communiquer leurs expériences en anglais.</p>	<p>But, objectifs: Le but de la recherche était de décrire les expériences de patients après une laryngectomie totale.</p> <p>Objectifs: décrire les expériences de patients qui avaient subi une LT comme traitement pour le cancer du larynx et de présenter un rapport sur les expériences aussi précisément que possible (dans les mots même des patients) depuis le point de vue des patients.</p> <p>Question de recherche: Non formulée par les auteurs.</p> <p>Variable : L'expérience des patients subissant une laryngectomie totale <i>Dépendante :</i> Expérience <i>Indépendante :</i> LT</p>	<p>Concepts: - Difficultés fonctionnelles - Impact psychologique - Autodétermination</p> <p>Ethique : L'autorisation d'accès des participants a été accordée par le comité d'éthique de l'hôpital. Le chercheur a contacté les patients par lettre, en les invitant à participer et tous ont signé un formulaire de consentement.</p>	<p>Méthode de collecte des données : 10 des 12 participants potentiels ont consenti à participer à l'étude. Données recueillies par des entrevues semi-structurées de 40 à 60 minutes sur cassette audio pendant une période de 6 mois avec une interview guide thématique construite sur le cadre de l'examen de la littérature. 2 participants ont été interrogés dans leur maison, les autres à l'hôpital. Les données ont été recueillies jusqu'à ce que le codage des descriptions supplémentaires n'ait plus donné de nouvelles catégories ou sous-catégories.</p>	<p>Méthode d'analyse : 10 bandes sonores ont été transcrites textuellement. Les données ont été analysées avec une analyse descriptive du contenu. Fiabilité de l'étude améliorée grâce à l'utilisation de citations intégrales. Analyse de données sonores et approche réflexive. Le chercheur lit chaque transcription, surligne ce qui lui semble important ou répétitif, écrit dans la marge des mots-clés et expressions et capture les expériences des patients en utilisant leurs propres mots. Le chercheur a combiné le plus grand nombre de sous-catégories dans un petit nombre de catégories. Une comparaison des catégories des entrevues a conduit à l'élaboration de catégories communes. Les notions de crédibilité, fiabilité et de transférabilité ont été utilisées afin d'assurer la fiabilité de l'étude. Un co-chercheur lisait la transcription des entrevues et validait les catégories finales choisies. Le chercheur a gardé un journal réfléchi pour enregistrer le contexte. La fiabilité a également été renforcée avec des citations textuelles.</p>	<p>Résultats : Les patients qui ont subi une laryngectomie rapportent des difficultés et des préoccupations qui sont en grande partie fonctionnelles et psychologiques.</p> <p>Difficultés fonctionnelles : Symptômes physiques et difficultés d'élocution avec altération de la déglutition, excès de mucosité, nutrition altérée, faiblesse des muscles du cou, et niveaux d'énergie modifiés. L'une des plus grande préoccupation des patients de sexe féminin était d'assurer la capacité d'avaler. Aucun participant n'a décrit la douleur malgré les difficultés expérimentées avec les muscles du cou. Par contre, un certain degré d'inconfort est signalé. La difficulté d'élocution était décrite par tous les participants. Incapacité à modifier le volume de la parole et le ton, le discours de maladresse entourant les valves qui fuient et la non uniformité de leurs voix. Un patient a admis que sa valve était « son sauveur » et que sans elle, il n'aurait pas « pris la peine de continuer à vivre ».</p> <p>Impact psychologique d'une LT : Tous les participants ont décrit leur vie comme étant un juste équilibre entre des hauts et des bas. La plupart des descriptions des participants étaient des expressions de regret, mais malgré les descriptions de dépression et de regret, la plupart des participants étaient déterminés à poursuivre leur vie grâce à un processus d'auto-détermination, de réalisme et d'optimisme face à l'avenir. Deux participants ont souligné leur satisfaction dans leur vie.</p> <p>Conclusion : Les patients qui ont eu une laryngectomie totale souffrent d'une vaste gamme de problèmes. Certains sont liés à la maladie elle-même, tels que les effets directs et indirects de la chirurgie et des traitements. Toutefois, la plupart des problèmes sont en grande partie psychologiques. Les résultats renforcent la nécessité de la gestion de réadaptation pendant de longues périodes après la chirurgie. Les besoins psychologiques et diététiques devraient être adressés à tous les patients qui ont reçu une LT et intégrés dans leurs plans de traitement dans la période préopératoire. Vivre avec des difficultés fonctionnelles et psychologiques est une lutte continue pour les patients.</p> <p>Faiblesses de l'étude : La petite taille de l'échantillon. Néanmoins, la généralisabilité n'est pas un critère guide dans la recherche qualitative. L'utilisation de données recueillies par le biais d'une entrevue unique. 2 femmes seulement ont été incluses dans l'échantillon.</p>
---	--	--	---	---	---	---

Etude 4 : Improving patient care and quality of life after laryngectomy / glossectomy (Dobbins, Gunson, Bale, Neary, Ingrams, & Brown, 2005, pp. 634-640).

<p>Type d'étude ou devis : Etude pilote° de type qualitatif, recherche multidisciplinaire. Approche phénoménologique°.</p> <p>Paradigme: Naturaliste</p> <p>Niveau de preuve : IV</p>	<p>Echantillon : 17 personnes du personnel soignant et 4 patients.</p> <p>Echantillonnage : Par choix raisonné afin de mieux refléter les vues de la vaste gamme de personnel de santé entrant en contact avec les patients du service.</p> <p>Critères d'inclusion: - Patients ayant subi une laryngectomie/glossectomie - Infirmière praticienne avancée - Infirmière auxiliaire - Chirurgien consultant - Diététicienne - Infirmière - Physiothérapeute - Cadre supérieur - Orthophoniste - Réceptionniste - Infirmière cheffe</p>	<p>But, objectifs: Explorer les expériences des patients avec laryngectomie/glossectomie et celles du personnel soignant dans le but d'améliorer l'expérience du patient, en particulier au cours de la période postopératoire immédiate.</p> <p>Question de recherche : Non formulée par les auteurs.</p>	<p>Concepts: - Communication - Nursing care - Health and quality of life</p> <p>Ethique : L'étude a été approuvée par les comités de la recherche appropriés dans la confiance et le comité d'éthique de la recherche locale.</p>	<p>Méthode de collecte des données : Méthode qualitative avec approche phénoménologique, mettant l'accent sur les perspectives des patients. Entrevues semiestructurées de 60 à 90 minutes avec synthétisation des données afin d'identifier les thèmes concernant les expériences. Les données ont été recueillies sur une période de 10 semaines.</p>	<p>Méthode d'analyse : Données enregistrées et transcrites par une personne non impliquée dans les soins aux patients. Des notes de terrain ont été prises à chaque entrevue et analysées à la fin de la journée. Un cadre d'encodage a été établi, les sous-thèmes sont classés puis regroupés pour former des thèmes clés.</p> <p>Logiciel statistique : Pratique recommandée IEEE Std 830-1998 utile dans l'interprétation des données.</p>	<p>Résultats : Thème principal : contributeurs à la meilleure pratique subdivisée en 5 sous-catégories :</p> <p>Contributeurs cliniques à la meilleure pratique : la suppression des drains ainsi que le changement de valve ont été douloureux. Le personnel n'est pas conscient que cette procédure est douloureuse. Les infirmières peuvent être plus prudentes par exemple pour le repositionnement de la tête, en raison du sentiment de « tête lourde » après l'opération.</p> <p>Contributeurs de communication aux meilleures pratiques : la gaieté, la bonne humeur et l'atmosphère agréable ont été positifs pour les patients. L'humour, un comportement enjoué peut désamorcer les situations et créer un environnement propice à la qualité de vie. Un environnement sympathique, chaleureux et empathique est essentiel pour les soins aux patients. Les patients ont vu leurs chirurgiens comme « héroïques » mais en même temps ils ont été considérés comme un peu éloignés. Des lacunes ont été mises en avant avec le système de communication actuel par le biais des cartes d'images.</p> <p>Contributeurs d'approche holistique aux meilleures pratiques : un membre du personnel montre l'importance d'avoir des soins continus. La maison est un bon indicateur si oui ou non les patients ont souffert d'une dépression et si ils se sentent socialement isolés. Dans ce cas, les services sociaux sont importants pour obtenir un logement ou un placement d'urgence. Mais il est mieux de le faire en préopératoire dans le calme et de façon organisée plutôt que durant la gestion de crise. La prise en charge avant et après l'opération avec des soins médicaux et non médicaux permet d'apprendre à connaître le patient.</p> <p>Contexte en tant que contributeur aux meilleures pratiques : une plus grande prise de conscience de la précarité et de l'horreur de l'expérience initiale du patient serait utile, en particulier pour les nouveaux pratiquants.</p> <p>Les problèmes de ressources en tant que contribution aux meilleures pratiques : un membre du personnel exprime le manque de personnel, la non collaboration avec les psychologues et le fait que le thérapeute de la parole ne puisse pas couvrir certaines périodes. Les patients expriment également le manque de temps du personnel soignant.</p> <p>Conclusion : Besoin de développement d'un dispositif de communication pour les patients. Les résultats influencent et peuvent améliorer la pratique clinique. Les patients ont besoin de soins d'une équipe de praticiens experts.</p> <p>Forces et faiblesses de l'étude : Faiblesses : les patients ont été sélectionnés sur les conseils des chirurgiens, sur la base de leur jugement. Les interviews ont été réalisées un certain temps après l'expérience. Cependant, les chercheurs ont considéré cela comme une approche éthique ; les patients ne sont pas en difficulté ou en détresse lors de la participation à l'étude. Force : la collaboration multidisciplinaire.</p>
--	--	--	---	--	--	---

Etude 5 : An exploration of the perceived changes in intimacy of patients' relationships following head and neck cancer (O'Brien, Roe, & Low, 2012, pp. 2499-2508).

<p>Type d'étude ou de devis : Etude exploratoire d'approche qualitative.</p> <p>Paradigme : Naturaliste</p> <p>Niveau de preuve : IV</p>	<p>Echantillon : 16 patients. 12 hommes et 4 femmes, de 35 à 71 ans (âge moyen = 58 ans), de 4 à 10 ans post-traitement.</p> <p>Echantillonnage : Echantillonnage par quotas: 2 questionnaires (EORTC H&N35 et la v4 UW-QOL) ont été envoyés chez 110 personnes. A la suite de plusieurs sélections, l'échantillon de quota final comptait 16 participants.</p> <p>Critères d'inclusion : 12 mois ou plus post-traitement, avoir terminé l'échelle de l'intimité.</p>	<p>But : Explorer et décrire les expériences des patients dans les changements de leurs relations intimes, comme conséquences du traitement du cancer de la tête et du cou.</p> <p>Objectifs : Clarifier les termes utilisés pour définir l'intimité des patients atteints de cancer de la tête et du cou. Mieux comprendre les défis d'intimité auxquels sont confrontés les patients après le traitement pour cancer de la tête et du cou. Identifier les stratégies d'adaptation initiées par les patients pour surmonter ces défis</p>	<p>Concepts: Intimité, sexualité, survie</p> <p>Ethique : L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche locale pour les services de santé. Tous les participants ont été informés qu'ils avaient le droit de se retirer de la recherche à tout moment.</p> <p>Question de recherche: Non formulée par les auteurs.</p>	<p>Méthode de collecte des données : Des entretiens semi-structurés approfondis et une analyse thématique sont utilisés pour interpréter les résultats. Le choix du temps et du lieu de rendez-vous a été conduit par les participants, avec la majorité en faveur de leur propre maison. Les premières entrevues ont été réalisées à l'aide de questions générales. Plus tard, les entrevues ont été plus ciblées, dans le but de développer des thèmes émergents. Ces entrevues d'en moyenne une heure ont été enregistrées et transcrites mot à mot. Un soutien psychologique était disponible sur demande. Un guide d'entretien a été utilisé comme base pour les entrevues, afin d'assurer l'uniformité de l'approche.</p>	<p>Méthode d'analyse : Après la transcription des bandes, les entrevues ont été analysées thématiquement à l'aide de 7 aspects. Chaque transcription a été lue et relue par l'intervieweur. Un examen ligne par ligne des mots et des phrases qui ont été capturés a fait émerger des sous-thèmes.</p> <p>Rigueur : Pour améliorer la fiabilité et la validité, 2 autres chercheurs ont examiné les données pour convenir des codes et des thèmes identifiés. Les codes ont été articulés dans des thèmes, ceux-ci ont été modifiés et raffinés jusqu'à ce qu'il y ait un consensus que les thèmes restant fournissaient un compte rendu précis des données. Une vérification par la poste a été demandée auprès des participants, et aucun changement n'a été demandé.</p>	<p>Résultats : 3 grands thèmes sont ressortis des entrevues</p> <p>Identité personnelle: une barrière à l'intimité a été perçue avec une perte d'autonomie et de l'estime personnelle. Ceux qui ont des déficits de la parole ont noté, en particulier: la façon dont ils ont été traités différemment par d'autres, et cela a accru la perception qu'ils avaient changé en tant que personne.</p> <p>Rétablir les réseaux sociaux : plus l'intervention et plus le score de l'intimité étaient élevés, plus la réadaptation sociale a été perçue comme importante. Les changements dans la fonction et l'apparence ont également été signalés pour avoir un impact sur la confiance des participants et ont agi comme des obstacles possibles à la rencontre des gens du sexe opposé. Les participants ont signalé un changement de comportement et d'attitude qui a touché leur désir de socialisation ou de rencontrer de nouvelles personnes.</p> <p>Les relations intimes : tous les participants ont souligné la communication comme un outil essentiel pour la reconstruction des relations intimes. Les participants qui ont observé une réticence de la part des partenaires et les proches pour parler intimement et librement, ont exprimé de la frustration et de la colère.</p> <p>Conclusion : Les difficultés rencontrées par les patients sont liées au type de relation qui existe pour le patient avant le traitement et à l'ampleur de celui-ci. L'identité personnelle et les relations sociales efficaces ont été considérées comme essentielles. L'importance des résultats est double. Ils décrivent les types de changements intimes vécus par les patients suivant le traitement d'un cancer de la tête et du cou et ils décrivent les mesures prises par les patients pour répondre à ces changements. Alors que l'âge ne semble pas porter sur les thèmes et les problèmes identifiés, le sexe semble influencer sur les conséquences pour l'identité personnelle et les relations intimes et doit être reconnu dans la pratique.</p> <p>Forces et faiblesses de l'étude : Faiblesses : petite étude exploratoire. Malgré les efforts pour identifier une gamme de problèmes d'intimité selon l'âge, le sexe, le score de l'intimité et le type de traitement, l'échantillon a été pondéré vers le cancer par voie orale. La question de l'intimité et le score ne pouvaient pas être considérés comme une mesure précise des préoccupations intimes. Forces : les résultats démontrent que la perception des changements dans l'intimité pour les patients qui ont subi un traitement pour le cancer de la tête et du cou existe, et peut faire avancer les preuves émergentes sur ce sujet.</p>
---	--	--	---	--	---	--

Etude 6 : Vivre avec le cancer : la vie des conjoints de patients laryngectomisés (Babin & Grandazzi, 2010, pp. 303-308).

<p>Type d'étude ou devis : Etude qualitative</p> <p>Paradigme: Naturaliste</p> <p>Niveau de preuve : IV</p>	<p>Echantillon : 11 femmes ont été interrogées. Toutes vivaient une relation stable avec leur partenaire opéré. Le délai par rapport à la fin de traitement variait de 8 jours à 7 ans. Au moment de l'entretien, tous les patients étaient soit en phase postthérapeutique précoce, soit en rémission.</p> <p>Critères d'inclusion / d'exclusion : Tous les patients avaient été traités par laryngectomie totale et radiothérapie complémentaire.</p>	<p>But, objectifs: L'article vise à rendre compte des transformations principales qui surviennent dans la vie des conjoints à l'issue de cette opération mutilante.</p> <p>Question de recherche : Si on peut considérer que la laryngectomie totale a métamorphosé la vie du malade, qu'en est-il du quotidien des proches et plus particulièrement du conjoint, souvent cité comme l'être le plus proche du malade ?</p>	<p>Concepts:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Stupeur et souffrance - Care - Amour - Sexualité - Domination - Avenir - Invalidité 	<p>Méthode de collecte des données : Entretiens menés à l'hôpital, portant sur la vie actuelle, les transformations relationnelles, l'évolution des sentiments et les espérances futures.</p>	<p>Méthode d'analyse : Les entretiens ont été enregistrés et intégralement retranscrits pour faire ensuite l'objet d'une analyse thématique</p>	<p>Résultats :</p> <p>Stupeur et souffrance : une femme explique qu'elle ne s'attendait pas à ça lorsque son mari est revenu du bloc opératoire, malgré les dires des infirmières. Elle exprime de la peur et dit que ce n'était plus le même homme. Elle exprime également le fait que la réalité fut pire que ce à quoi elle s'imaginait. Les bouleversements intérieurs des conjoints est gigantesque, mais la tentation d'abandon n'est le plus souvent pas évoquée.</p> <p>Care : la transformation corporelle induit, outre le choc émotionnel violent, des peurs chez de nombreuses épouses.</p> <p>Amour : la maladie cancéreuse de l'autre provoque à la fois des peurs, une certaine culpabilité et un bonheur évanoui. La plupart des femmes de patients laryngectomisés font abstraction de la mutilation de leur conjoint pour ne retenir que l'homme qu'il est.</p> <p>Sexualité : les sentiments et l'émotion occupent la totalité des descriptions. Pour d'autres, aucune peur mais des regrets. Une femme de patient évoque sa surprise initiale des baisers « sans air ». Aucun récit de conjointe ne fait allusion à la crainte, au moment de l'acte sexuel. Une patiente explique qu'elle et son mari n'ont plus de sexualité commune car le trachéostome lui fait peur.</p> <p>Domination : la conjointe se sent investie de devoirs et d'obligations. Elle poursuit son rôle d'accompagnatrice commencé à l'hôpital, elle prolonge l'action des soignants et joue parfois le rôle d'infirmière.</p> <p>Avenir : le cancer est associé à l'incertitude, une source d'angoisse pour le couple.</p> <p>Invalidité comme état social : le conjoint reste l'interlocuteur privilégié le plus proche du mutilé de la voix. Il apparaît comme la personne la plus compréhensive de la situation morale de l'opéré, au moment et après l'intervention.</p> <p>Conclusion : Le quotidien des proches est profondément transformé par le cancer et l'opération invalidante et mutilante que constitue la laryngectomie totale. L'activité professionnelle reste souvent le lien principal avec la société. Les conjoints vivent une transformation identitaire avec un objectif de vie tourné vers « leur malade ».</p> <p>Forces et faiblesses de l'étude : Force : les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt Faiblesses : pas de considération éthique, pas de logiciel statistique</p>
--	---	--	---	--	--	---

14.1 ANNEXE II : GLOSSAIRE MÉTHODOLOGIQUE

° La rédaction de ce glossaire méthodologique se fait grâce à 1 ouvrage :
(Loiselle & Profetto-MacGrath, 2007)

Biais : facteur qui fausse les résultats d'une étude (p.44).

Critères d'inclusion ou d'admissibilité : critères utilisés pour désigner les caractéristiques de la population cible et sur lesquels on se base pour sélectionner les participants d'une étude (p.264).

Données qualitatives : informations recueillies sous forme narrative, notamment dans le cadre de la transcription d'une entrevue libre (p.40).

Echantillon : sous-ensemble d'une population donnée, sélectionnée pour participer à une étude (p.265).

Echantillonnage : processus de sélection d'une partie de la population, de telle sorte que cette partie représente la totalité (p.265).

Echantillonnage intentionnel ou par choix raisonné : méthode d'échantillonnage non probabiliste dans laquelle le chercheur sélectionne les participants d'après le jugement qu'il se fait des personnes les plus représentatives ou les plus en mesure de livrer une grande quantité d'information (p.269).

Echantillonnage par quotas : sélection non aléatoire des participants ; le chercheur définit au préalable les caractéristiques de l'échantillon dans le but d'en accroître la représentativité (p.267).

Encodage : processus consistant à transformer des données brutes en données standardisées pour que celles-ci soient traitées et analysées ; dans une étude qualitative, il s'agit de repérer les termes, thèmes ou concepts récurrents parmi les données (p.61).

Encodage axial : deuxième niveau d'encodage dans une étude reposant sur la théorisation ancrée. Il s'agit de classer les données par catégorie, et cela à plusieurs reprises, avant de résumer tous les codes de premier niveau et d'établir des liens entre une catégorie et ses sous-catégories (p.419).

Encodage ouvert : premier niveau d'encodage dans une étude reposant sur la théorisation ancrée ; encodage descriptif de base applicable au contenu des données narratives (p. 415).

Entrevue semi-structurée : entrevue dans laquelle le chercheur s'est muni d'une liste de sujets à aborder plutôt que de questions précises à poser (p.297).

Etude : nom donné à une recherche scientifique entreprise dans le but de résoudre un problème ou de répondre à une question (p.34).

Etude pilote : version d'une étude à petite échelle en préparation d'une étude de grande envergure (p.61).

Fiabilité : critère d'évaluation de la qualité des données dans une étude qualitative, renvoyant à l'uniformité des données au fil du temps et dans différentes situations (p.340).

Généralisabilité : degré auquel les méthodes de recherche utilisées permettent de déduire que les conclusions sont vraies pour un groupe plus vaste que celui des sujets ; notamment, déduction que les conclusions peuvent être généralisées et appliquées à la population à partir de l'échantillon (p.47).

Paradigme naturaliste : paradigme qui diffère du paradigme positiviste traditionnel et postule l'existence de multiples interprétations de la réalité ; la recherche vise à comprendre la façon dont chacun construit la réalité dans le contexte qui lui est propre (p.16).

Phénoménologie : tradition de recherche qualitative, ancrée dans la philosophie et la psychologie, qui met l'accent sur l'expérience vécue (p.58).

Source primaire : rapports originaux présentant des faits, des conclusions ou des événements (p.144).

Validité : degré auquel un instrument mesure ce qu'il doit mesurer (p.43).

14.2 ANNEXE III : GLOSSAIRE THÉMATIQUE

* La rédaction de ce glossaire médicotechnique se fait grâce à 2 ouvrages :

A) (Quevauvilliers, Dictionnaire médical de poche, 2007)

B) (Formarier & Jovic, 2009)

C) (Paillard, 2015)

D) (CHU de Liège, 2010)

Aphonie : perte ou affaiblissement de la voix dus à une cause locale (A p. 42).

Care : le care amène à adopter des attitudes et des comportements adaptés à des situations données. Cela implique que le soignant puisse adopter une attitude empathique et donc capable de sortir de son cadre de référence pour respecter celui du patient. Le care englobe également la capacité de s'occuper d'autre et de lui porter attention, d'une façon individualisée. (Concept développé par Jean Watson) (C p.71).

Interdisciplinarité : l'interdisciplinarité émerge face à la conscience des limites d'une approche disciplinaire et face à un besoin de se donner une représentation commune, dans un contexte, en vue d'un projet commun (B p. 210).

Orthophonie : traitement visant à corriger les défauts de l'élocution et de la prononciation (A p. 343).

Orthophoniste : spécialiste non médecin, qui pratique des méthodes de rééducation verbale visant à corriger les défauts de la prononciation et de l'élocution (A p. 343).

Panendoscopie : examen réalisé sous anesthésie générale comportant l'exploration de la cavité buccale, du pharynx, du larynx, de la trachée et de l'œsophage (D : http://www.chu.ulg.ac.be/jcms/c_1482442/la-panendoscopie).

Pluridisciplinarité : la pluridisciplinarité consiste à traiter une question en juxtaposant des apports de diverses disciplines, en fonction d'une finalité convenue entre les partenaires de la démarche (B p. 211).

Préopératoire : qui précède une opération (A p.386).

Postopératoire : qui se fait ou qui survient après une intervention chirurgicale (A. p.383).

Skill & Grademix : skillmix désigne les différentes expériences professionnelles et capacités individuelles (le savoir) des collaboratrices et collaborateurs. Le grademix désigne les différentes formations et formations complémentaires (études post-grades) des collaboratrices et collaborateurs (Hulskers, 2012, p. 2).

Stomie : abouchement d'un viscère à la peau, en dehors de son emplacement naturel. Les stomies sont des abouchements chirurgicaux ; les abouchements spontanés (d'origine infectieuse, cancéreuse ou traumatique) sont appelés fistules (A p.446).

Trachéostome : ouverture dans le cou, où aboute la trachée (Atos medical, p. 23).

Trachéostomie : incision chirurgicale de la trachée avec suture des lèvres de l'incision à la peau (A p.473).

Transdisciplinarité : la transdisciplinarité concerne le transfert d'une champ disciplinaire à un autre, de concepts, de modèles théoriques, de démarches, d'outils de compétences (B p.211).

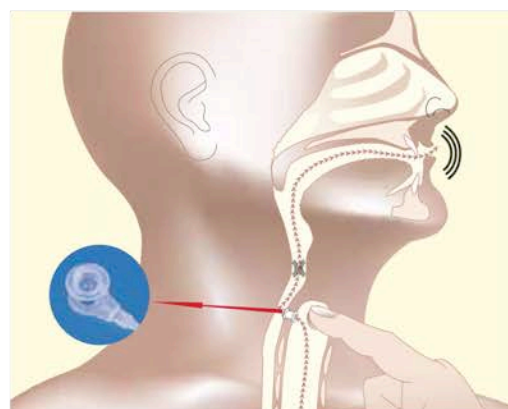
Trois méthodes pour retrouver la voix

La première laryngectomie consécutive à un cancer a été pratiquée en 1873 à Vienne. Depuis, de nombreuses techniques de rétablissement de la phonation ont été développées, notamment les larynx artificiels. Certains des appareils de l'époque donnaient de bons résultats du point de vue phonatoire, mais pouvaient être à l'origine de pneumopathies suite au passage d'aliments ou de liquides dans la trachée et les poumons.

Depuis, les techniques ont évolué. Aujourd'hui, il existe trois grandes méthodes pour créer une nouvelle voix :

1. Voix T.O. avec prothèse phonatoire

Aujourd'hui, la solution préférée, partout dans le monde, pour créer une nouvelle voix après une laryngectomie totale est la voix trachéo-œsophagienne (voix T.O.). Dans cette méthode, une ouverture (appelée fistule trachéo-œsophagienne) est créée dans la paroi musculaire séparant la trachée et l'œsophage (paroi T.O.) Pour éviter le passage d'aliments et de liquides à travers la fistule vers les poumons, une prothèse phonatoire est mise en place. La prothèse phonatoire est une valve à sens unique qui permet le libre passage de l'air expiré, mais se ferme pendant la déglutition, pour éviter que les aliments et les liquides n'entrent dans les poumons. Pour parler, il suffit d'expirer en obturant le trachéostome; l'air des poumons remonte alors par la prothèse dans l'œsophage où est produite la voix trachéo-œsophagienne. L'avantage de cette technique est de permettre d'acquérir une nouvelle voix peu de temps après l'opération. Cette nouvelle voix présente des caractéristiques proches de votre phonation naturelle.



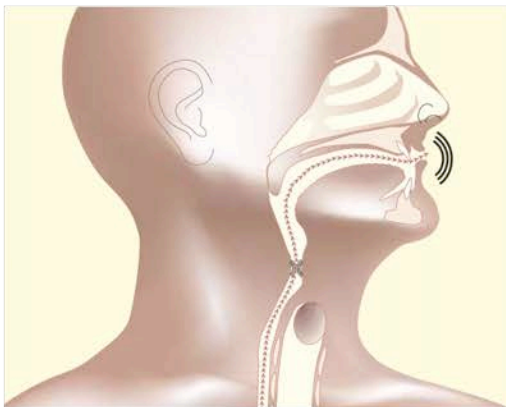


2. La voix œsophagienne

Cette technique est toujours utilisée et fonctionne très bien pour de nombreuses personnes. La voix est créée en faisant remonter l'air avalé par l'œsophage. Un son analogue à un "rot" est généré et transformé en langage articulé. Tous les laryngectomisés ne sont pas capables de maîtriser cette technique. Mais si vous y arrivez, vous disposez d'une phonation "mains libres" à tout moment.

3. Electrolarynx

Une autre alternative est l'utilisation d'un dispositif électronique, appelé électrolarynx. Cet appareil se place généralement sous le menton ou sur la joue, et envoie vers la bouche des vibrations sonores pouvant être transformées en phonation.



(Atos medical, pp. 6-7)

14.4 ANNEXE V : CLASSIFICATION TNM

T (tumeur primitive)	N (adénopathie)	M (métastases)
Tis épithélioma in situ		
T0 pas de signe de tumeur primitive	N0 pas d'adénopathie	M0 pas de signe de métastases à distance
T1a : tumeur limitée à une corde vocale mobile T1b : tumeur limitée aux deux cordes vocales mobiles	N1 adénopathie homolatérale unique \leq à 3 cm	M1 métastases à distance
T2 : diminution de mobilité de la corde vocale ou extension au fond du ventricule	N2a adénopathie homolatérale unique $>$ à 3 cm et \leq à 6 cm	
T3 : hémilarynx bloqué	N2b adénopathies homolatérales multiples \leq à 6 cm	
T4 tumeur étendue en dehors du larynx ou avec extension cartilagineuse jugée sur le scanner	N2c adénopathies bilatérales ou controlatérales \leq à 6 cm	
	N3 adénopathie $>$ à 6 cm	
Tx tumeur inclassable	Nx N inclassable	Mx M inclassable

Classification TNM des tumeurs du larynx

(Classification TNM de l'Union Internationale Contre le Cancer de 2002)

(CCF, 2009)

1.11 Qualité de vie

1.11.1 ***Medical Outcome Study Short Form - 36 (MOS SF-36)***

La SF-36 a été développée par Ware et Sherbourne en 1992 à partir du Medical Outcome Study (MOS), questionnaire englobant 149 items et élaboré pour évaluer la manière dont le système de santé américain affecte l'issue des soins.

La SF-36, ou MOS SF-36, est une échelle multidimensionnelle, générique, c'est-à-dire qui évalue l'état de santé indépendamment de la pathologie causale, du sexe, de l'âge, et du traitement.

Cette échelle peut être administrée en auto- ou hétéro-questionnaire, et ne requiert que 5 à 10 minutes. Ses 36 items évaluent 8 dimensions (cf. Tableau 1) : activité physique (physical function : PF) ; limitations dues à l'état physique (role physical : RP) ; douleurs physiques (bodily pain : BP) ; santé perçue (general health : GH) ; vitalité (vitality : VT) ; vie et relation avec les autres (social function : SF) ; limitations dues à l'état physique (role emotional : RE) ; et santé psychique (mental health : MH) ainsi qu'une dimension particulière à savoir l'évaluation de la santé perçue comparée à un an auparavant (health thinking : HT).

Le questionnaire d'état de santé SF-36 est validé dans plusieurs langues, dont le français. C'est un score générique pour l'évaluation de la qualité de vie.

Le "Manuel de l'utilisateur et guide d'interprétation des scores de la SF-36" est disponible en librairie Ed: Leplège, 2001.

Un score moyen physique (PCS = Physical Composite Score) et un score moyen mental (MCS = Mental Composite Score) peuvent être calculés selon un algorithme établi. En dehors de l'évaluation quantitative par score moyen (MCS et PCS) nécessitant l'achat du manuel, on peut utiliser la SF-36, en comparant (recherche de corrélations) les scores des différents domaines de la SF-36 sur une population étudiée, avec ceux de la population normale (cf. Tableau 2), ou en cherchant des corrélations entre les scores des différents domaines de la SF-36 et d'autres variables explicatives médicales, fonctionnelles, sociales...

Comment répondre au questionnaire

Les questions qui suivent portent sur votre état de santé, telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

Veuillez répondre à toutes les questions en entourant le chiffre correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

(Pélissier, Pellas, Benaïm, & Fattal, Principales échelles d'évaluation chez l'adulte en Médecine Physique et Réadaptation (deuxième édition), 2016)

http://www.cofemer.fr/rubrique.php?id_rubrique=531



1/ **D**ans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :
1: Excellente **2**: Très bonne **3**: Bonne **4**: Médiocre **5**: Mauvaise

2/ **P**ar rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé actuel ?
1: Bien meilleur que l'an dernier **2**: Plutôt meilleur
3: À peu près pareil **4**: Plutôt moins bon
5: Beaucoup moins bon

3/ **V**oici la liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles, indiquez si vous êtes limité en raison de votre état de santé actuel :

Liste d'activités	OUI beaucoup limité (e)	OUI peu limité(e)	NON pas du tout limité(e)
A			
Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport...	1	2	3
B			
Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	1	2	3
C			
Soulever et porter les courses	1	2	3
D			
Monter plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
E			
Monter un étage par l'escalier	1	2	3
F			
Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	1	2	3
G			
Marcher plus d'un kilomètre à pied	1	2	3
H			
Marcher plusieurs centaines de mètres	1	2	3
I			
Marcher une centaine de mètres	1	2	3
J			
Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3

4/ **A**u cours de ces quatre dernières semaines, et en raison de votre état physique :

	OUI	NON
A		
Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles ?	1	2
B		
Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?	1	2
C		
Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses ?	1	2
D		
Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité ? (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)	1	2



- 5/ **A** u cours de ces quatre dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux (se) ou déprimé(e) :

	OUI	NON
A		
Avez vous réduit le temps passé à votre travail ou activités habituelles?	1	2
B		
Avez vous accompli moins de choses que vous ne l'auriez souhaité?	1	2
C		
Avez vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude?	1	2

- 6/ **A** u cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis ou vos connaissances ?

1 : Pas du tout **2** : Un petit peu **3** : Moyennement **4** : Beaucoup **5** : Énormément

- 7/ **A** u cours de ces quatre dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs (physiques) ?

1 : Nulle **2** : Très faible **3** : Faible
4 : Moyenne **5** : Grande **6** : Très grande

- 8/ **A** u cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limitées dans votre travail ou vos activités domestiques ?

1 : Pas du tout **2** : Un petit peu **3** : Moyennement **4** : Beaucoup **5** : Énormément



9/ Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces quatre dernières semaines. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces quatre dernières semaines y a-t-il eu des moments où :

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelque fois	Rarement	Jamais
A						
Vous vous êtes senti(e) dynamique ?	1	2	3	4	5	6
B						
Vous vous êtes senti(e) très nerveux(se) ?	1	2	3	4	5	6
C						
Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?	1	2	3	4	5	6
D						
Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?	1	2	3	4	5	6
E						
Vous vous êtes senti(e) débordant d'énergie ?	1	2	3	4	5	6
F						
Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?	1	2	3	4	5	6
G						
Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?	1	2	3	4	5	6
H						
Vous vous êtes senti(e) heureux(se) ?	1	2	3	4	5	6
I						
Vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ?	1	2	3	4	5	6

10/ Au cours de ces quatre dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnant vous a gêné dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille et vos connaissances ?

- | | |
|----------------------|------------------------------|
| 1: En permanence | 2: Une bonne partie du temps |
| 3: De temps en temps | 4: Rarement |
| | 5: Jamais |



11/ Indiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :

	Totalement vraie	Plutôt vraie	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
A					
Je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
B					
Je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
C					
Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
D					
Je suis en excellente santé	1	2	3	4	5

Tableau 1 : résumé des concepts

Nom des échelles	Symboles	Résumé du contenu
Activité physique	PF	Mesure des limitations des activités physiques telles que marcher, monter des escaliers, se pencher en avant, soulever des objets et les efforts physiques importants et modérés.
Limitations dues à l'état physique	RP	Mesure de la gêne, due à l'état physique, dans les activités quotidiennes : mesure des limitations de certaines activités ou la difficulté pour les réaliser.
Douleurs physiques	BP	Mesure de l'intensité de la douleur et de la gêne occasionnée.
Santé perçue	GH	Auto-évaluation de la vitalité, de l'énergie, de la fatigue.
Vie et relation avec les autres	SF	Mesure les limitations des activités sociales dues aux problèmes de santé physique et psychique.
Santé psychique	MH	Auto-évaluation de la santé psychique : anxiété, dépression, bien-être (bonheur) ?
Limitations dues à l'état psychique	RE	Mesure la gêne due aux problèmes psychiques dans les activités quotidiennes : temps passé au travail moins important, travail baclé.
Évolution de la santé perçue	HT	Évolution de la santé perçue comparée, d'une année à l'autre.

Tableau 2 : scores des domaines de la SF-36 de la population générale

Domaine	Moyenne	% Plancher	% Plafond	Écart type	Percentile 25 th	Médiane	Percentile 75 th
PF	84,45	0,6	34,5	21,19	80,00	95,00	100,00
RP	81,21	8,2	68,3	32,2	75,00	100,00	100,00
BP	73,39	0,0	29,1	23,73	52,00	74,00	100,00
GH	69,13	0,1	3,3	18,57	57,00	72,00	82,00
VT	59,96	0,1	1,3	18,05	50,00	60,00	75,00
SF	81,55	0,2	40,9	21,41	62,5	87,5	100,00
RE	82,13	8,9	71,8	32,15	66,7	100,00	100,00
MH	68,47	0,1	1,7	17,62	60,00	72,00	80,00



14.6 ANNEXE VII: QLQ-H & N35

Annexe 3

EORTC QLQ - H&N35

Les patients rapportent parfois les symptômes ou problèmes suivants. Pourriez-vous indiquer, s'il vous plaît, si, durant la semaine passée, vous avez été affecté(e) par l'un de ces symptômes ou problèmes.

Entourez, s'il vous plaît, le chiffre qui correspond le mieux à votre situation.

Au cours de la semaine passée :	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
31. Avez-vous eu mal dans la bouche ?	1	2	3	4
32. Avez-vous eu mal à la mâchoire ?	1	2	3	4
33. Avez-vous eu des douleurs dans la bouche ?	1	2	3	4
34. Avez-vous eu mal à la gorge ?	1	2	3	4
35. Avez-vous eu des problèmes en avalant des liquides ?	1	2	3	4
36. Avez-vous eu des problèmes en avalant des aliments écrasés?	1	2	3	4
37. Avez-vous eu des problèmes en avalant des aliments solides?	1	2	3	4
38. Vous êtes-vous étranglé(e) en avalant?	1	2	3	4
39. Avez-vous eu des problèmes de dents?	1	2	3	4
40. Avez-vous eu des problèmes à ouvrir largement la bouche ?	1	2	3	4
41. Avez-vous eu la bouche sèche ?	1	2	3	4
42. Avez-vous eu une salive collante ?	1	2	3	4
43. Avez-vous eu des problèmes d'odorat?	1	2	3	4
44. Avez-vous eu des problèmes de goût ?	1	2	3	4
45. Avez-vous toussé ?	1	2	3	4
46. Avez-vous été enroué(e) ?	1	2	3	4
47. Vous êtes-vous senti(e) mal ?	1	2	3	4
48. Votre apparence vous a-t-elle préoccupé(e) ?	1	2	3	4

(Rispal, 2001, pp. 90-91)

22

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
49. Avez-vous eu des difficultés à manger?	1	2	3	4
50. Avez-vous eu des difficultés à manger devant votre famille ?	1	2	3	4
51. Avez-vous eu des difficultés à manger devant d'autres personnes ?	1	2	3	4
52. Avez-vous eu des difficultés à prendre plaisir aux repas ?	1	2	3	4
53. Avez-vous eu des difficultés à parler à d'autres personnes ?	1	2	3	4
54. Avez-vous eu des difficultés à parler au téléphone ?	1	2	3	4
55. Avez-vous eu des difficultés à avoir un contact social avec votre famille ?	1	2	3	4
56. Avez-vous eu des difficultés à avoir un contact social avec vos amis ?	1	2	3	4
57. Avez-vous eu des difficultés à sortir en public ?	1	2	3	4
58. Avez-vous eu des difficultés à avoir un contact physique avec votre famille ou vos amis	1	2	3	4
59. Avez-vous éprouvé moins d'intérêt aux relations sexuelles ?	1	2	3	4
60. Avez-vous éprouvé moins de plaisir sexuel ?	1	2	3	4
Au cours de la semaine passée :		Non		Oui
61. Avez-vous pris des anti-douleurs ?		1		2
62. Avez-vous pris des suppléments nutritionnels (à l'exclusion de vitamines) ?		1		2
63. Avez-vous utilisé une sonde d'alimentation ?		1		2
64. Avez-vous perdu du poids ?		1		2
65. Avez-vous pris du poids ?		1		2

14.7 ANNEXE VIII : UW-QOL V4

Nom: _____

Questionnaire du patient

Ce questionnaire porte sur votre santé et votre qualité de vie **au cours des sept derniers jours**. S'il vous plaît répondez à toutes les questions en cochant une case pour chaque question.

1. **Douleur.** (Cocher une case:)

- Je n'ai pas de douleur.
- Il y a une petite douleur qui ne nécessite pas de médication.
- J'ai une douleur modérée qui requiert une médication régulière (ex. paracétamol).
- J'ai une douleur sévère qui est contrôlée seulement par prescription médicale (ex. morphine).
- J'ai une douleur sévère qui n'est pas contrôlée par médication.

2. **Apparence.** (Cocher une case:)

- Il n'y a pas de changement de mon apparence.
- Le changement de mon apparence est mineur.
- Mon apparence me dérange mais je demeure actif(ve).
- Je me sens défiguré(e) de manière significative et je limite mes activités à cause de mon apparence.
- Je ne peux pas côtoyer les gens à cause de mon apparence.

3. **Activité.** (Cocher une case:)

- Je suis aussi actif(ve) que je l'ai toujours été.
- Il y a des moments où je n'arrive pas à maintenir mon rythme habituel, mais pas souvent.
- Je suis souvent fatigué(e) et je dois ralentir mes activités bien que je puisse continuer à sortir.
- Je ne sors pas parce que je n'en ai pas la force.
- Je reste habituellement au lit ou dans mon fauteuil et je ne quitte pas la maison.

4. **Loisir.** (Cocher une case:)

- Il n'y a pas de limitations pour des activités récréatives à la maison ou à l'extérieur.
- Il y a certaines choses que je ne peux pas faire mais je sors et apprécie toujours la vie.
- Très souvent je souhaiterais sortir davantage, mais ça ne me dit rien.
- Il y a des limitations importantes à ce que je peux faire, la plupart du temps je reste à la maison et regarde la TV.
- Je ne peux rien faire d'agréable.

5. **Déglutition.** (Cocher une case:)

- Je peux avaler normalement comme d'habitude.
- Je ne peux pas avaler certains aliments solides.
- Je peux avaler seulement les aliments liquides
- Je ne peux pas avaler parce que "ça prend le mauvais chemin" et je m'étouffe.

6. **Mastication.** (Cocher une case:)

- Je peux mastiquer / mâcher comme d'habitude.
- Je peux manger les aliments mous mais pas mâcher certains aliments.
- Je ne peux même pas mâcher les aliments mous.

7. **Parole.** (Cocher une case:)

- Mon élocution est normale, comme d'habitude.
- J'ai de la difficulté à dire certains mots mais je peux être compris au téléphone.
- Seuls ma famille et mes amis peuvent me comprendre.
- On ne me comprend pas.

8. **Épaule.** (Cocher une case:)

- Je n'ai pas problème avec mon épaule.
- Mon épaule est raide mais ça n'affecte pas mes activités ni ma force.
- La douleur ou la faiblesse de mon épaule m'a forcé à changer mon travail / mes loisirs.
- Je ne peux pas travailler ou faire mes loisirs à cause des problèmes avec mon épaule.

9. **Goût.** (Cocher une case:)

- Je peux apprécier le goût des aliments normalement.
- Je peux apprécier le goût de la plupart des aliments normalement.
- Je peux apprécier le goût de certains aliments.
- Je n'apprécie le goût d'aucun aliment.

10. **Salive.** (Cocher une case:)

- Ma salive a une consistance normale.
- J'ai moins de salive que normalement mais c'est suffisant.
- J'ai trop peu de salive.
- Je n'ai pas de salive.

11. **Humeur.** (Cocher une case:)

- Mon humeur est excellente et n'est pas affectée par mon cancer.
- En général mon humeur est bonne et affectée seulement occasionnellement par mon cancer.
- Je suis ni de bonne humeur ni déprimé(e) par rapport à mon cancer.
- Je suis quelque peu déprimé(e) par rapport à mon cancer.
- Je suis extrêmement déprimé(e) par rapport à mon cancer.

12. **Anxiété.** (Cocher une case:)

- Je ne suis pas anxieux(se) par rapport à mon cancer.
- Je suis un peu anxieux(se) par rapport à mon cancer.
- Je suis anxieux(se) par rapport à mon cancer.
- Je suis très anxieux(se) par rapport à mon cancer.

13. Quels problèmes ont été les plus importants pour vous **au cours des sept derniers jours** ?

Cocher un maximum de trois cases:

- | | | |
|------------------------------------|--------------------------------------|----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Douleur | <input type="checkbox"/> Déglutition | <input type="checkbox"/> Goût |
| <input type="checkbox"/> Apparence | <input type="checkbox"/> Mastication | <input type="checkbox"/> Salive |
| <input type="checkbox"/> Activité | <input type="checkbox"/> Parole | <input type="checkbox"/> Humeur |
| <input type="checkbox"/> Loisirs | <input type="checkbox"/> Épaule | <input type="checkbox"/> Anxiété |
-

QUESTIONS GÉNÉRALES

14. Comparé avec le mois précédant le développement de votre cancer, comment évalueriez-vous votre qualité de vie liée à votre santé?

(Cocher une case:)

- Bien meilleure
- Quelque peu meilleure
- À peu près semblable
- Pire
- Bien pire

15. En général, diriez-vous que votre qualité de vie liée à votre santé au cours des sept derniers jours a été : (Cocher une case:)

- Excellente
- Très bonne
- Bonne
- Moyenne
- Faible
- Très faible

16. La qualité de la vie globale inclue non seulement la santé physique et mentale, mais également beaucoup d'autres facteurs tels que la famille, les amis, la spiritualité, ou les activités de loisirs personnels qui sont importantes pour votre épanouissement. En considérant dans votre vie tout ce qui contribue à votre bien-être personnel, évaluez votre **qualité de la vie globale au cours des sept derniers jours**. (Cocher une case:)

- Excellente
- Très bonne
- Bonne
- Moyenne
- Faible
- Très faible

17. S'il-vous plaît décrire tout autre problème (médical ou non médical) que est important pour votre qualité de la vie et qui n'a pas été adéquatement abordé par nos questions (vous pouvez joindre des feuilles additionnelles si nécessaire).

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

14.8 ANNEXE IX : SYNTHÈSE DES ÉTUDES

Facteur d'impact : <http://www.journal-database.com>

Etude No	Auteurs et qualifications	Revue	Editeur	Considérations éthiques	Conflits d'intérêt Financement étude	Facteur d'impact
1	Penny Dooks ; Bsc, RN, MN Maurene McQuestion : RN, BscN, MSc David Goldstein : university Health Network Alex Molassiotis : RN, PhD	Support Care Cancer (2012) 20 :489-498 DOI 10.1007/s00520-011-1101-4	Springer	Consentement verbal des participants. Commission d'examen institutionnel de l'éthique a donné son approbation	Les chercheurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt. Aucune information n'est donnée sur le financement d'étude	2.364 (2015)
2	Jane Bickford ; orthophoniste John Coveney : professeur faculté de médecine SI Janet Baker : LACST, MSc, PhD Deborah Hersh : orthophoniste	International Journal of Speech-Language Pathology (2013); 15 (3); 324-333	Informa healthcare	Approbation éthique accordée par Flinders comité de recherche clinique et le comité d'éthique du Royal Adelaide Hospital	Les chercheurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt. Les auteurs seuls sont responsables du contenu et de l'écriture du papier. Aucune information n'est donnée sur le financement d'étude	1.239 (2015)
3	Brendan J. Noonan ; RGN, Bsc, Hdip, MSC Josephine Hegarty ; RGN, BSc, RNT, MSc, PhD	Oncology Nursing Forum Volume 37, No 3, May 2010	Oncoly Nursing Society	Autorisation d'accès accordée par le comité d'éthique de l'hôpital. Les participants ont signé un formulaire de consentement.	---	2.788 (2015)
4	Maureen Dobbins : Advanced Nurse Practitioner ENT John Gunson : PhD Sue Bale : directrice adjointe des SI Mary Neary: conférencière, professeur invitée Duncan Ingrams: consultant ENT, chirurgien de la tête et du cou Marcus Brown: consultant ENT, chirurgien de la tête et du cou	British Journal of Nursing, 2005, Volume 14, NO 12 (révisé le 20 aout 2015)	British Journal of Nursing	Etude approuvée par les comités de gouvernance de recherche appropriés dans la confiance et le comité d'éthique de la recherche locale	---	---
5	Kathryn O'Brien : MSc, RNT, RGN Brenda Roe :PHD, RN, RHV Christopher Low : MBChB, MRCS Lorraine Deyn : Bsc, RGN Simon N Roger : FRCS, MD	Journal of Clinical Nursing (2012), 21, 2499-2508 DOI 10.1111/j.1365-2702.2012.04162.x	Journal of Clinical Nursing	L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche locale pour les services de santé. Tous les participants ont été informés qu'ils avaient le droit de se retirer de la recherche à tout moment	Aucun conflit d'intérêt n'a été déclaré par les auteurs	1.255 (2015)
6	Guillaume Grandazzi : PhD E. Babbín : PhD	Psycho-Oncologie (2010) 4 :303-308 DOI : 10.1007/s11839-010-0289-8	Springer	---	Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt	0.134 (2015)

