



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



Université Claude Bernard Lyon 1
Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation
Département Orthophonie

N° de mémoire 1953

Mémoire de Grade Master en Orthophonie

présenté pour l'obtention du

Certificat de capacité d'orthophoniste

Par

BRET Maëlys

**Modalités de l'information péri-opératoire du patient
ayant bénéficié d'une laryngectomie totale**

Directrices de Mémoire

MESTRALLET Isabelle

CHAUX-BODARD Anne-Gaëlle

Date de soutenance

6 juin 2019

Membres du jury

TRUY Eric

LACONDEMINE Eva

MESTRALLET Isabelle

CHAUX-BODARD Anne-Gaëlle

1. UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON 1

Président
Pr. FLEURY Frédéric

Vice-président CFVU
Pr. CHEVALIER Philippe

Président du Conseil Académique
Pr. BEN HADID Hamda

Vice-président CS
M. VALLEE Fabrice

Vice-président CA
Pr. REVEL Didier

Directeur Général des Services
M. VERHAEGHE Damien

1.1 Secteur Santé :

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Doyen **Pr. RODE Gille**

U.F.R d'Odontologie
Directrice **Pr. SEUX Dominique**

U.F.R de Médecine et de
maïeutique - Lyon-Sud Charles
Mérieux
Doyenne **Pr. BURILLON Carole**

Institut des Sciences Pharmaceutiques
et Biologiques
Directrice **Pr. VINCIGUERRA Christine**

Comité de Coordination des
Etudes Médicales (C.C.E.M.)
Président **Pr. COCHAT Pierre**

Institut des Sciences et Techniques de
la Réadaptation (I.S.T.R.)
Directeur **Dr. PERROT Xavier**

Département de Formation et Centre
de Recherche en Biologie Humaine
Directrice **Pr. SCHOTT Anne-Marie**

1.2 Secteur Sciences et Technologies :

U.F.R. Faculté des Sciences et
Technologies
Directeur **M. DE MARCHI Fabien**

Institut des Sciences Financières et
d'Assurance (I.S.F.A.)
Directeur **M. LEBOISNE Nicolas**

U.F.R. Faculté des Sciences
Administrateur provisoire
M. ANDRIOLETTI Bruno

Observatoire Astronomique de Lyon
Directeur **Mme DANIEL Isabelle**

U.F.R. Biosciences
Administratrice provisoire
Mme GIESELER Kathrin

Ecole Supérieure du Professorat et de
l'Education (E.S.P.E.)
Administrateur provisoire
M. Pierre CHAREYRON

U.F.R. de Sciences et Techniques
des Activités Physiques et Sportives
(S.T.A.P.S.)
Directeur **M. VANPOULLE Yannick**

POLYTECH LYON
Directeur **M. PERRIN Emmanuel**

Institut Universitaire de Technologie de
Lyon 1 (I.U.T.LYON 1)
Directeur **M. VITON Christophe**

2. INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE LA RÉADAPTATION

Directeur ISTR
Xavier PERROT

Équipe de direction du département d'orthophonie :

Directeur de la formation
Agnès BO

Coordinateur de cycle 1
Claire GENTIL

Coordinateur de cycle 2
Solveig CHAPUIS

Responsables de l'enseignement clinique
Claire GENTIL
Ségolène CHOPARD
Johanne BOUQUAND

Responsable des travaux de recherche
Nina KLEINSZ

Chargées de l'évaluation des aptitudes aux études
en vue du certificat de capacité en orthophonie
Céline GRENET
Solveig CHAPUIS

Responsable de la formation continue
Johanne BOUQUAND

Secrétariat de direction et de scolarité
Olivier VERON
Patrick JANISSET

Résumé

Contexte : La laryngectomie totale est une chirurgie encore méconnue par le grand public et qui bouleverse considérablement bon nombre d'aspects physiques, physiologiques, psychologiques et sociaux. Toutes ces conséquences sont ainsi présentées tout au long du processus de soins, avant et après l'opération, par différents professionnels de santé.

But : L'objectif de cette étude est de déterminer quelles sont les modalités d'information actuelles du patient bénéficiant d'une laryngectomie totale et en quoi il est possible d'améliorer cette information.

Méthode : Des patients ayant bénéficié d'une laryngectomie totale et ayant été présents à une consultation de soin au moins un an avant la prise de contact ont été interrogés. Par le biais d'un questionnaire rempli avec le patient lors d'un entretien semi-dirigé, leur expérience concernant l'information péri-opératoire a été recueillie.

Résultats : 21 sujets (17 hommes et 4 femmes) ont intégré cette étude et ont répondu à l'ensemble du questionnaire, avec un âge moyen au moment de l'intervention de 60,7 ans. Bien que 64,29% des participants soient satisfaits de l'information péri-opératoire reçue, la plupart des informations sont délivrées après l'intervention et une grande proportion de sujets admettent avoir été surpris par un certain nombre de conséquences. De même, seuls 47,62% des participants ont reçu une plaquette d'information et 52,38% des personnes interrogées ont eu recours à des recherches personnelles pour compléter les explications reçues. Parmi les soignants, les informateurs principaux sont les chirurgiens, suivis des infirmiers, des orthophonistes et des patients laryngectomisés totaux. Enfin, une faible relation positive significative entre le délai pré-opératoire et la quantité d'informations délivrées a été objectivée.

Conclusion : Même si la plupart des patients semblent satisfaits de l'information péri-opératoire transmise, il est indispensable de songer aux solutions envisageables pour réduire les lacunes encore existantes.

Mots-clés : Laryngectomie totale – Cancer – Information – Education thérapeutique – Questionnaire – Entretien semi-dirigé

Abstract

Background: Total laryngectomy is a surgery that is still largely unknown and considerably disrupts many physical, physiological, psychological and social components. These consequences are thus presented throughout the care process, before and after the operation, by different health professionals.

Aim: The purpose of this study is to determine what are the current modes of information of the patient receiving total laryngectomy and how it is possible to improve this information.

Method: Patients who underwent total laryngectomy and who attended a care consultation at least one year prior to contact were interviewed. Their experience with perioperative information was collected through a questionnaire completed with the patient in a semi-structured interview.

Results: 21 patients (17 men and 4 women) met the inclusion criteria for the study and completed the entire questionnaire, with a mean age of 60,7 years old at the time of the intervention. Although 64,29% of participants are satisfied with the perioperative information received, most information is delivered after the intervention and a large proportion of subjects admits to being surprised by a number of consequences. Similarly, only 47,62% of participants received an information leaflet and 52,38% required personal research to complete the explanations received. Among caregivers, primary informants are surgeons, followed by nurses, speech therapists, and total laryngectomy patients. Finally, we found a link between the preoperative delay and the amount of information delivered.

Conclusion: Although most patients seem satisfied with the perioperative information provided, it is essential to consider solutions to reduce the existing gaps.

Key words : Total laryngectomy – Cancer – Information – Therapeutic education – Questionnaire – Semi-directed interview

Remerciements

Je remercie sincèrement mes Directrices de Mémoire, Isabelle Mestrallet et Anne-Gaëlle Chaux-Bodard, pour leur confiance, leur disponibilité et leur soutien sincère et solide tout au long de ce mémoire. Sans elles, ce travail n'aurait jamais pu aboutir.

Un grand merci, Isabelle, pour ta générosité, ton écoute, tes encouragements et tes conseils, toujours emplis de bienveillance et d'énergie positive. Je suis sincèrement reconnaissante que tu aies accepté de m'accompagner dans ce projet quelque peu inattendu.

Un grand merci, Anne-Gaëlle, pour le soutien indéfectible et la confiance que tu m'as accordés alors que je pensais impossible la réalisation de ce travail. Grâce à toi, la perspective d'un mémoire qui me passionnait a pu se concrétiser, et pour cela, je t'en suis sincèrement reconnaissante.

Merci infiniment à ma famille. Je leur dois mon parcours et ma réussite de par leur écoute, leurs encouragements et leur amour inconditionnel. Auprès de vous, tout devient possible.

Merci à toi, Maman, pour la fierté et l'amour sans limite que je perçois à chaque instant dans tes yeux. Tu me prouves chaque jour que l'amour fait ressortir ce qu'il y a de plus beau en chacun. Merci d'avoir toujours été présente dans les moments les plus joyeux comme les plus difficiles, et de m'avoir soutenue tout au long de ce mémoire par tes encouragements, tes conseils et tes relectures.

Merci à toi, Papa, pour toutes les valeurs de travail et de persévérance que tu m'as apportées. Grâce à toi, j'ai appris à poursuivre mes rêves et tu m'as donné la possibilité de les atteindre. Tu m'as encouragée à persévérer pour ce à quoi je tiens et à donner le meilleur de moi-même.

Merci à toi, Florian, pour ton soutien sans faille tout au long de ce travail mais aussi dans chacun des projets que j'ai entrepris et que j'entreprendrai. Dans les débuts de ce mémoire, tu m'as à nouveau montré que mon grand frère sera toujours à mes côtés pour m'épauler.

Merci à toi, Solène, ma poulette, pour ces trois belles années d'études passées à tes côtés et tous les moments complices qui nous lient. Tu m'as soutenue dans mes bons comme dans mes mauvais jours, et grâce à ton optimisme légendaire tu ne m'as jamais laissé me décourager.

Je remercie également mes amies (et futures consœurs !) pour leur grain de folie mais aussi pour les nombreux rires et beaux moments partagés sur les bancs de la fac et dans l'avenir. Leur aide et leur soutien sont très précieux. Vous avez rendu ces cinq années encore plus belles qu'elles n'auraient pu l'être...

Un merci tout particulier à Mathilde et Marie pour tout : pour nos fous-rires et nos moments de désespoir partagés, pour votre grain de folie, pour votre écoute et votre soutien en toute circonstance, et pour toutes nos blagues (qui parfois n'en sont pas vraiment !). Merci pour cette belle amitié née sur les bancs de la fac et qui, j'en suis intimement convaincue, ne fait que commencer...

Merci à Victoria, Marine et Margot pour ces après-midis « rédaction du mémoire ». Votre bonne humeur, vos idées et vos conseils ont été très précieux.

Un immense merci à mes maîtres de stage, et plus particulièrement à Emilie, Isabelle, Céline, Marjolaine, Angélique et Marie, pour la transmission de leur savoir-faire et de leur savoir-être. Tout ce qu'elles m'ont appris fera de moi, je l'espère, une orthophoniste soucieuse de proposer une prise en soin de qualité à mes futurs patients.

Merci à Mme Beauvais et Mme Kleinsz pour leur aide dans l'analyse des données recueillies.

Un grand merci au Dr Delouane pour son aide et son soutien dans l'élaboration du questionnaire et la collecte des données.

Merci au Centre Léon Bérard pour m'avoir accueillie et soutenue dans mes recherches.

Enfin, je tiens à remercier sincèrement toutes les personnes ayant participé au recueil de données ainsi que leur famille pour leur accueil et leur confiance. Chacune de ces magnifiques rencontres a été pour moi source de véritables leçons de vie. Je remercie particulièrement M. R. pour sa présence et son aide précieuse lors des débuts de ce mémoire.

Sommaire

I.	Partie théorique	1
1	Les cancers de la tête et du cou	1
2	La laryngectomie totale	2
3	Les répercussions de la laryngectomie totale sur la qualité de vie	3
4	L'information.....	5
5	La place de l'orthophonie	9
II.	Méthode.....	11
1	Population	11
2	Matériel	11
3	Procédure.....	12
III.	Résultats	14
1	Le délai pré-opératoire et la communication des informations.....	15
1.1	La quantité d'informations proposée est-elle liée au délai disponible entre le diagnostic et l'opération ?	15
1.2	La qualité des informations proposées est-elle liée au délai disponible entre le diagnostic et l'opération ?	16
2	Satisfaction et manques relatifs à l'information.....	17
3	Les ressources informationnelles disponibles.....	18
4	Les acteurs de l'information péri-opératoire.....	19
IV.	Discussion.....	21
1	Analyse des résultats de l'étude	21
2	Perspectives.....	25
3	Perspectives orthophoniques.....	29
V.	Conclusion	30
VI.	Références.....	31
VII.	Annexes	I
1	Annexe A : Schéma anatomique des voies-aéro-digestives supérieures avant et après laryngectomie totale (source : laryortho.com)	I
2	Annexe B : Schéma anatomique des voies aéro-digestives supérieures suite à une laryngectomie totale chez un patient parlant en voix oro-œsophagienne (source : laryortho.com).....	II
3	Annexe C : Schéma anatomique des voies aéro-digestives supérieures suite à une laryngectomie totale chez un patient parlant en voix trachéo-œsophagienne (source : laryortho.com).....	III

4	Annexe D : Schéma anatomique des voies aéro-digestives supérieures suite à une laryngectomie totale chez un patient parlant grâce à un laryngophone (source : larylortho.com).....	IV
5	Annexe E : Sommaire du questionnaire utilisé lors du recueil de données	V
6	Annexe F : Questionnaire utilisé lors du recueil de données	VII
7	Annexe G : Tableau des effectifs et proportions relatifs au moment de l'information en fonction du thème	XL
8	Annexe H : Prototype d'une brochure regroupant des références d'information fiables et accessibles	XLI

I. Partie théorique

Selon l'écrivain français Gérard Bauër, « La voix est un second visage », mais qu'en est-il lorsque cette voix est irrémédiablement transformée ? C'est le cas après une laryngectomie totale : les patients troquent une voix naturelle, parfois abîmée, pour une nouvelle voix qui leur était inconnue jusqu'à présent et qui devient une des empreintes visibles de l'opération. Nous avons constaté, au détour de stages et de partages d'expériences avec des soignants, que cette chirurgie soulève souvent de nombreux questionnements chez le patient et nécessite une prise en charge et une information approfondie. Nous nous sommes donc demandé quelles sont les modalités actuellement proposées pour informer ces patients dans une zone géographiquement limitée. Après avoir effectué une revue de la littérature concernant les conséquences de la maladie et les modalités de l'information du patient laryngectomisé total, nous détaillerons le protocole que nous avons utilisé pour répondre à notre questionnement. Nous décrirons ensuite les résultats mis en évidence par cette analyse puis nous les confronterons aux observations d'autres auteurs et exposerons des pistes d'amélioration soulevées par cette étude.

1 Les cancers de la tête et du cou

Dans le cadre d'un cancer de la tête et du cou, la tumeur se situe au niveau des voies aéro-digestives supérieures (VADS), c'est-à-dire au sein du larynx, du pharynx, de la cavité buccale, des sinus ou des glandes salivaires (Maclean, Cotton & Perry, 2009a). L'alcool et le tabac en sont les facteurs de risque les plus fréquents (Keller & Terris, 1965 ; Tretton-Martinez & Moseley, 1991). Ces anomalies malignes, nécessitent souvent une intervention chirurgicale consistant en une exérèse de la tumeur accompagnée d'une partie ou de la totalité de l'organe atteint selon la marge oncologique nécessaire autour du site tumoral (Cox, Theurer, Spaulding & Doyle, 2015).

Le carcinome laryngé est l'un des cancers de la tête et du cou les plus fréquents (Schindler et al., 2012). Depuis 1980, l'incidence par cancer du larynx a significativement diminué chez l'homme, et augmente régulièrement chez la femme (INCa, 2018). En France, 3 220 nouveaux cas et 698 décès ont été estimés en 2017 suite à ce type de cancer (INCa, 2018). Le cancer du larynx représenterait 1,3% des cancers incidents masculins et 0,3% des cancers incidents féminins (INCa, 2018). Le

diagnostic de ce cancer se présenterait la plupart du temps entre 63 et 64 ans. En effet, environ 7 nouveaux cas sur 10 sont diagnostiqués entre 50 et 74 ans (INCa, 2018). Dans le cadre d'un cancer du larynx, la tumeur peut se développer de manière supraglottique, subglottique ou glottique, et s'étendre à des structures plus ou moins proches, comme les cartilages arythénoïdes, les ganglions cervicaux voire le territoire pulmonaire (Cox et al., 2015).

Plusieurs techniques chirurgicales sont disponibles pour traiter le cancer du larynx, mais le choix d'une méthode, alliant guérison et limitation des effets indésirables, reste controversé (Schindler et al., 2012). En effet, selon la localisation et la taille de la tumeur, deux choix sont possibles : soit une thérapie conservatrice, consistant en une chirurgie et/ou une radiothérapie et/ou une chimiothérapie permettant de préserver le larynx, soit une laryngectomie totale (Jansen et al., 2016). Malgré une tendance mondiale pour les traitements préservant le larynx, la laryngectomie totale est toujours utilisée, notamment en cas de tumeurs avancées ou avec envahissement extra-laryngé (Bickford, Coveney, Baker & Hersh, 2018a ; Jansen et al., 2016).

2 La laryngectomie totale

La laryngectomie totale est une chirurgie pratiquée depuis 1873 (Babin, Blanchard & Hitier, 2011). Cette intervention est réalisée en cas de cancer laryngé de stade avancé et lorsque les traitements complémentaires (radiothérapie et chimiothérapie) ne sont pas envisageables ou qu'ils ont échoués (Cnossen et al., 2016 ; Dort et al., 2017 ; Maclean et al., 2009a ; Pfister et al., 2006 ; Sheahan, 2014). Cette procédure est rare mais souvent salvatrice, permettant de prolonger la survie du patient (Agrawal & Goldenberg, 2008 ; Bickford, Coveney, Baker & Hersh, 2018c ; Hall et al., 2003).

La laryngectomie totale consiste en l'ablation chirurgicale du larynx dans sa totalité (Annexe A), ainsi qu'en la redirection de la trachée vers une ouverture permanente, créée à la base du cou du patient et lui permettant de respirer, appelée trachéostome (Bickford et al., 2018c ; Bickford, Coveney, Baker & Hersh, 2018b ; Bickford et al., 2018a ; Tretton-Martinez & Moseley, 1991). Une indépendance des voies respiratoires et digestives est ainsi créée (Babin et al., 2011 ; Tretton-Martinez & Moseley, 1991). La totalité des structures laryngées sont retirées, incluant les cordes

vocales, l'os hyoïde, l'épiglotte, les cartilages thyroïde et cricoïde ainsi qu'un ou plusieurs cartilages trachéaux (Babin et al., 2011 ; Depondt & Gehanno, 1995). Le défaut ainsi créé peut être reconstruit grâce à un lambeau, tel qu'un lambeau musculo-cutané, un lambeau jéjunal, un lambeau de l'iléon, etc., chacune de ces techniques ayant ses spécificités, ainsi que des avantages et des complications associées (Chen, Ciudad, Chen & Agko, 2018).

La laryngectomie totale est généralement accompagnée d'un curage des ganglions lymphatiques cervicaux uni ou bilatéral (Cox et al., 2015 ; Depondt & Gehanno, 1995). Elle peut parfois être précédée ou suivie d'une radiothérapie, utilisant les radiations ionisantes (photons et électrons) afin de réduire voire détruire les cellules cancéreuses, et/ou d'une chimiothérapie, consistant en une administration de médicaments contrôlant la propagation des cellules atteintes par le cancer (Cox et al., 2015).

3 Les répercussions de la laryngectomie totale sur la qualité de vie

Le larynx est un organe complexe impliqué dans trois processus importants : la respiration, la déglutition et la voix. Il a notamment un rôle de protection des voies respiratoires grâce à la fermeture des cordes vocales et la bascule de l'épiglotte lors du passage de la nourriture mais aussi grâce à la capacité de déclenchement de la toux (Bickford et al., 2018b). Avant le diagnostic, la localisation et la taille de la tumeur peuvent déjà impacter aussi bien la déglutition que la respiration ou la qualité de la voix, mais aussi provoquer de l'inconfort voire des douleurs grandissantes (Cox et al., 2015). L'ablation du larynx va, bien entendu, perturber ce fonctionnement physiologique et provoquer de nombreuses répercussions à la fois physiques, physiologiques, psychologiques, émotionnelles, identitaires, familiales, professionnelles et sociales (Bickford et al., 2018a ; Bień, Okła, Van As-Brooks & Ackerstaff, 2010 ; Bretagne, 2008 ; Bui et al., 2018 ; Cuny, De Raucourt, Rame, Blanchard & Babin, 2014 ; Foreman, De Santis, Sultanov, Enepekides & Higgins, 2016).

En effet, de nombreuses fonctions physiologiques essentielles sont affectées par la chirurgie et/ou les traitements complémentaires comme la parole, la respiration, la déglutition, l'odorat, le goût, la mobilisation de l'épaule et du cou voire l'audition (Babin et al., 2011 ; Bickford et al., 2018a ; Burnip, Owen, Barker & Patterson, 2013 ;

Jansen et al., 2016 ; Krishnan & Maclean, 2013 ; Maclean, Cotton & Perry, 2009b ; Moukarbel et al., 2010 ; Öztürk & Mollaoğlu, 2013 ; Robertson, Yeo, Dunnet, Young & MacKenzie, 2012 ; Singer et al., 2014 ; Szuecs et al., 2015). Mais cette intervention peut affecter aussi plus largement l'apparence, l'intimité sexuelle, le sommeil, le lien à autrui ou l'état dentaire (Depondt & Gehanno, 1995 ; Krishnan & Maclean, 2013 ; Öztürk & Mollaoğlu, 2013). De plus, elle engendre des besoins de soins complexes à long terme (Bickford et al., 2018c). Ces patients sont d'ailleurs à haut risque de réadmission dans les 30 jours qui suivent l'intervention (Chaudhary et al., 2017 ; Graboyes, Liou, Kallogjeri, Nussenbaum & Diaz, 2013 ; Graboyes, Yang, Kallogjeri, Diaz & Nussenbaum, 2014 ; Helman et al., 2017).

L'ablation du larynx modifie considérablement la respiration, provoquant, entre autres, un essoufflement lors des activités sportives (Bretagne, 2008). De plus, la trachéostomie empêche le passage de l'air par les zones permettant le filtrage, l'humidification et le réchauffement de l'air (Bień et al., 2010), conduisant ainsi à des conséquences physiologiques, qui peuvent être limitées avec du matériel spécifique (comme un Echangeur de Chaleur et d'Humidité). Enfin, l'absence de fermeture glottique rend tout effort physique, tel que le portage, moins efficace (Bretagne, 2008).

De plus, cette intervention est apparente, puisqu'elle laisse une large cicatrice sur le cou et qu'elle crée un trachéostome visible (Laccourreye et al., 2014b). Pour les chirurgiens, la laryngectomie totale est nécessaire pour éliminer la tumeur, mais pour les patients, cette opération est avant tout un geste mutilant (Babin et al., 2011).

Cette opération constitue donc un traumatisme réel, à la fois individuel et social, impactant significativement la qualité de vie (Babin et al., 2011 ; Offerman, Pruyn, De Boer, Busschbach & Baatenburg de Jong, 2015 ; Singer et al., 2014). De nombreuses études ont prouvé que la laryngectomie totale, bien qu'elle sauve la vie, affectait considérablement la qualité de vie des patients (Holloway et al., 2005 ; List & Bilir, 2004 ; Morton & Izzard, 2003). Certains domaines se rétablissent au cours de la première année après la chirurgie, néanmoins un certain nombre d'éléments demeurent détériorés par le traitement contre le cancer et diminuent la qualité de vie, notamment le fonctionnement physique, social, alimentaire, vocal et psychologique (Maclean et al., 2009a ; Schindler et al., 2012 ; Singer et al., 2014). Des troubles

mentaux ainsi qu'un stress post-traumatique et une anxiété généralisée se présentent d'ailleurs fréquemment au cours de la première année post-opératoire, une fois le retour à domicile réalisé (Keszte et al., 2013 ; Maclean et al., 2009a).

La parole serait le meilleur prédicteur de la qualité de vie en lien avec la santé (Karnell, Funk & Hoffman, 2000). Les difficultés de parole suite à la laryngectomie totale empêcheraient notamment de s'accomplir pleinement au niveau relationnel mais aussi au niveau professionnel (Bolt, Eadie, Yorkston, Baylor & Amtmann, 2016). Selon une étude, 50% de ces patients ne retrouveraient pas un emploi complet suite à l'intervention (Johnson, Casper & Lesswing, 1979). Néanmoins, pour certains auteurs, la perte de la voix et de la parole n'impacterait que de manière modérée la qualité de vie comparativement à l'impact physique et social de la mutilation qui seraient particulièrement néfaste (Debry et al., 2014). Les domaines physiques et psycho-sociaux impliqueraient d'ailleurs une qualité de vie significativement inférieure à l'ensemble de la population (Maclean et al., 2009a), mais aussi une qualité de vie inférieure à celle des patients ayant bénéficié d'une laryngectomie partielle, c'est-à-dire une ablation partielle du larynx (Öztürk & Mollaoğlu, 2013).

Certaines études relèvent même une différence de qualité de vie selon le sexe, les femmes étant plus affectées que les hommes dans leur qualité de vie (Lee, Gibson & Hilari, 2010). En effet, la différence évidente de tonalité entre une voix naturelle et la voix réhabilitée après laryngectomie totale ainsi que le sentiment de défiguration occasionnent une souffrance plus importante chez les femmes (Cox et al., 2015).

Les répercussions multiples de la laryngectomie totale ainsi que leurs effets sur la qualité de vie doivent donc faire partie intégrante de l'information reçue par le patient (Bui et al., 2018).

4 L'information

L'information et l'éducation thérapeutique du patient constituent une part nécessaire dans la prise en charge du patient, tout au long de son parcours. En France, selon la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (Art. L. 1111-2), il est du devoir du professionnel de santé, selon ses compétences, de fournir tout un ensemble d'informations au patient concernant son état de santé, les différentes investigations, les traitements ou actions de prévention qui sont proposés, les autres solutions possibles ainsi que les conséquences

prévisibles en cas de refus (<https://www.legifrance.gouv.fr>). Dans toute intervention chirurgicale, l'éducation pré-opératoire permettrait au patient de prendre conscience des risques liés à l'intervention (Chan et al., 2002). Il existe, en effet, un besoin considérable d'information et de soutien pour le patient avant la laryngectomie totale, mais aussi pendant la transition de l'hôpital au domicile (Semple, Dunwoody, Kernohan, McCaughan & Sullivan, 2008). Ce besoin d'information et de conseils supplémentaires est partagé par un grand nombre de patients atteints d'un cancer laryngé. Néanmoins il est rare pour ces derniers d'envisager spontanément un complément d'information auprès d'un autre professionnel de santé (Laccourreya et al., 2014b). Les chirurgies de la tête et du cou ayant de nombreuses implications à la fois individuelles et familiales, il est indispensable que le patient soit correctement informé de la procédure envisagée et des répercussions possibles sur le mode de vie après l'opération (Pothier & Pothier, 2009). En effet, bien que l'annonce de l'ensemble des changements puisse être accablante pour l'individu et sa famille, les explications et les conseils délivrés par les différents professionnels de santé accompagnant le patient permettraient à ce dernier de s'adapter aux changements survenant après la laryngectomie totale (Öztürk & Mollaoğlu, 2013). De plus, fournir les informations adaptées sur les répercussions à long terme de l'intervention peut réduire les inquiétudes (Lee et al., 2010), mais aussi permettre au patient de s'adapter aux changements fonctionnels résultant de la chirurgie et donc d'améliorer sa qualité de vie (Berry et al., 2014). Effectivement, être informé de sa qualité de vie probable après l'opération suscite des attentes réalistes et aide à accepter ses propres résultats (Rogers et al., 2015). En outre, un programme d'éducation péri-opératoire réduirait les connaissances erronées du patient et permettrait ainsi de diminuer les complications liées à la laryngectomie totale et donc le risque de réadmission dans les 30 jours suivant l'intervention (Graboyes et al., 2017).

En plus de l'importance des informations fournies au patient, plusieurs études ont mis en évidence l'intérêt de la méthodologie utilisée dans ce cadre (Laccourreya et al., 2014b ; Van Der Donk et al., 1995). Néanmoins, la laryngectomie totale et ses conséquences affectent le patient à des degrés et des instants différents selon son individualité (Bickford et al., 2018c). La personne qui informe le patient doit donc délivrer les informations de manière adaptée à l'individu sur le plan de la forme mais aussi de la temporalité. Or, selon l'individu, le soutien n'est pas toujours disponible

au moment opportun, surtout à long terme (Bickford et al., 2018c). En effet, ce soutien autour de l'information est présent principalement pendant la phase de traitement et de suivi précoce, mais il doit se poursuivre dans le suivi à long terme (Singer et al., 2014 ; Wells et al., 2015). Ce dernier point pourrait être en partie estompé grâce à une information large, réunissant le soignant et le patient mais aussi les aidants proches. Le soutien serait d'ailleurs optimisé lorsque tous les acteurs de cette triade sont compétents en matière de soin, et donc convenablement informés (Bickford et al., 2018b).

De même, les thèmes à aborder sont à adapter aux besoins ressentis par le patient. L'explication des modifications de l'anatomie est indispensable afin que la survenue de la laryngectomie totale et les conséquences qui en découleront deviennent concrètes (Bickford et al., 2018b). Ainsi, en parallèle des explications anatomiques, le matériel qui sera utilisé après l'intervention, notamment les Echangeurs de Chaleur et d'Humidité, doit être présenté afin d'améliorer la qualité respiratoire (Foreman et al., 2016 ; Lansaat et al., 2017). Plus généralement, les patients désireraient recevoir de plus amples informations au sujet des modifications de la vie quotidienne et des répercussions physiques liées au traitement, et plus spécifiquement à propos de l'alimentation, des douleurs cervicales et scapulaires, de la parole et des soins relatifs au trachéostome et à la prothèse vocale (Cnossen et al., 2015 ; Giuliani et al., 2016 ; Wells et al., 2015). Le fait de recevoir des informations écrites sur des aspects importants en rapport avec les soins ainsi que des informations sur le pourcentage de guérison représentent des souhaits fréquemment relevés chez les patients opérés (Giuliani et al., 2016 ; Henry et al., 2014 ; Laccourreye et al., 2014b ; Wells et al., 2015).

Toutefois, répondre à l'ensemble de ces besoins d'information demeure complexe, et de nombreuses études ont mentionné certaines lacunes relevées par les patients ayant bénéficié d'une laryngectomie totale. Bien que la plupart des patients, suite à cette chirurgie, apprécieraient leur prise en charge globale, certains relateraient une information parfois incomplète ou revêtant une forme inadaptée pour eux (Newell, Ziegler, Stafford & Lewin, 2004). En effet, 61 à 74 % des patients atteints d'un cancer de la tête et du cou signaleraient des besoins insatisfaits dans ce domaine (Giuliani et al., 2016 ; Henry et al., 2014 ; Jansen et al., 2018 ; Wells et al., 2015). Selon Jansen et al. (2018), dans le domaine de l'orthophonie, plus d'un quart des individus

avec un cancer de la tête et du cou interrogés ne se sentaient pas assez soutenus dans les domaines de l'alimentation et de la parole. Ce même article rapporte aussi le manque d'informations écrites transmises au patient. En effet, 14,2% des patients ayant bénéficié d'une laryngectomie totale n'avaient pas reçu d'information écrite sur les aspects importants des soins et 10,6% n'en ont pas reçu concernant la gestion de la maladie et les effets secondaires. De plus, une grande partie des patients ayant bénéficié d'une laryngectomie totale souhaiteraient de plus amples informations pré-opératoires, et cet avis serait partagé par la plupart des médecins pratiquant cette chirurgie (Johnson et al., 1979). D'autres études précisent que ces patients seraient satisfaits de l'information relative au prétraitement et à l'intervention chirurgicale, mais désireraient davantage d'informations à propos des répercussions de cette opération sur le long terme (Cnossen et al., 2015 ; Newell et al., 2004).

Néanmoins, bien sûr, ces lacunes peuvent être expliquées par des oublis ou un manque de formation de la part des professionnels de soins (Bickford et al., 2018b ; Cnossen et al., 2015), mais ils sont aussi le résultat de nombreux autres facteurs propres à l'intervention (Newell et al., 2004). En effet, l'urgence de la laryngectomie totale laisse peu de temps aux soignants pour transmettre toutes les informations nécessaires au patient avant la chirurgie. Il est généralement indispensable que le maximum d'explications sur le traitement soit fourni lors de la consultation d'annonce du diagnostic à cause de l'urgence de l'intervention. La quantité importante d'information à comprendre, associée à la sidération (voire au déni ou au refus de l'intervention) suite à l'annonce du diagnostic empêchent le patient d'accéder pleinement à la totalité de ce qui lui est expliqué et de s'en souvenir par la suite (Newell et al., 2004). Malgré tout, la plupart des patients admettent que la gravité de la situation ne laissait pas d'autre solution aux professionnels de soins.

Toutefois, quelques perspectives et propositions de compléments d'information émergent dans la littérature. Selon Bickford et al. (2018b), le matériel en ligne pourrait être un outil utile afin de renforcer l'éducation thérapeutique déjà fournie par les professionnels de soins. D'ailleurs, il a été constaté que les patients ont souvent recours à d'autres sources d'informations, telles qu'Internet ou des associations de patients, afin de compléter et de mieux comprendre les explications qu'ils avaient reçues auprès d'un professionnel de santé (Newell et al., 2004). Cette observation serait aussi réalisée par les professionnels de santé, notamment à propos des soins

personnels à domicile. Suite à ce constat, des sites Internet comme larylortho.com (Bordelot & Minot, 2015) ou encore des applications telles que « In Tune without Cords » (Cnossen et al., 2015) ont été créés dans le but de prolonger l'information transmise par les professionnels de soins après le retour à domicile. De plus, pour certains soignants, ces supports constitueraient une solution convenable afin de compléter les informations parfois omises par les professionnels de santé, et devraient même être proposés avant la laryngectomie totale. La mise en place de l'application « In Tune without Cords » a été très appréciée par les patients et les soignants pour son accessibilité à domicile, même si cette accessibilité est abolie pour les patients ne détenant pas d'accès à Internet.

Par conséquent, le défi que propose l'information auprès du patient avec un cancer du larynx ne répond pas à un protocole universel et nécessite l'intervention étroite et coordonnée de l'ensemble des acteurs de la triade de soins, dont l'orthophoniste.

5 La place de l'orthophonie

Le patient ayant bénéficié d'une laryngectomie totale, lors de son hospitalisation, rencontre une multitude de professionnels de santé, chacun avec sa spécialité. Cependant, les soins et les conseils ne doivent pas cesser lorsque le patient quitte l'hôpital (Zeine & Larson, 1999). Dans le parcours de soin à long terme du patient, l'orthophoniste va occuper une place particulière. En effet, ce professionnel, spécifiquement présent sur le long terme, est souvent le lien entre le patient et le chirurgien, voire l'ensemble de l'équipe soignante (Bretagne, 2008). Il peut être présent en post-opératoire mais aussi en pré-opératoire (Cnossen et al., 2015). Dans une étude, la plupart des patients ayant bénéficié d'une laryngectomie totale ont d'ailleurs indiqué qu'ils auraient souhaité bénéficier de la présence d'un orthophoniste au sein de l'équipe pré-opératoire afin d'accéder à d'autres explications avant l'intervention (Zeine & Larson, 1999).

Le rôle de l'orthophoniste est de réhabiliter la voix, la parole, la ventilation, l'olfaction et la déglutition de la personne laryngectomisée (Buiret et al., 2016 ; Calmels et al., 2014) mais aussi d'informer, expliquer, encourager, apaiser les craintes et les difficultés en essayant de répondre au mieux aux interrogations du patient (Bickford et al., 2018b ; Bretagne, 2008). D'après une étude, la majorité des patients laryngectomisés ont pour préoccupation pré-opératoire principale la perte de la

parole (Johnson et al., 1979). Cette crainte est d'ailleurs source de questionnements sur le refus ou l'acceptation de l'intervention. Le rôle de l'orthophoniste sera dans ce cas d'informer le patient sur la possibilité d'acquérir une nouvelle voix (voix œsophagienne, voix trachéo-œsophagienne et/ou voix électrolaryngée (Annexes B, C et D)) ainsi que les modalités de la réhabilitation nécessaire pour y parvenir. Les orthophonistes sont d'ailleurs une des principales sources d'information auprès des patients ayant bénéficié d'une laryngectomie totale, après les chirurgiens et d'autres patients opérés (Zeine & Larson, 1999).

En somme, la laryngectomie totale est une intervention mutilante, induisant de nombreuses répercussions sur la vie quotidienne et sur la qualité de vie du sujet et de ses proches. Informer le patient de manière adaptée à ses besoins, ses craintes, ses capacités de compréhension semble indispensable. Néanmoins, ce défi, mettant en jeu l'urgence de la situation ainsi que les capacités psychologiques propres au patient, reste source de nombreux questionnements pour les soignants, les patients et les aidants. Cette problématique nous a conduit à nous intéresser à l'information délivrée avant mais aussi après l'opération aux patients laryngectomisés totaux d'un territoire restreint. Tout au long de ce mémoire, nous nous sommes demandé quelle est la trame d'information actuellement proposée à un patient qui nécessite une laryngectomie totale et quelles remédiations proposer aux manques de connaissances décrits par certains patients.

Nous nous attendons à relever un certain nombre d'observations. Premièrement, nous supposons qu'une relation existe entre la communication des informations et la durée disponible entre l'annonce du diagnostic et l'opération. Notre seconde hypothèse suppose que, comme Newell et al. (2004) l'expliquent, même si les patients semblent globalement satisfaits de l'information qu'ils ont reçue, des manques sont visibles. En troisième lieu, nous pouvons conjecturer qu'une faible proportion de patients interrogés ont reçu des supports d'information ou des conseils concernant les sources qu'ils pouvaient consulter. Enfin, notre dernière hypothèse soulève le fait que, comme Zeine et Larson (1999) le démontrent, les orthophonistes font probablement partie des informateurs principaux, après le chirurgien et les autres patients ayant bénéficié d'une laryngectomie totale.

II. Méthode

1 Population

Cette étude repose sur l'analyse des réponses à un questionnaire rempli par un examinateur au fil d'un entretien semi-dirigé.

Les participants potentiels ont été sélectionnés grâce aux fichiers patients du Centre Léon Bérard (Lyon) et des Hôpitaux du Léman (Thonon-les-Bains). Les patients sélectionnés résidaient aux alentours de Lyon ou dans le département de Haute-Savoie. Les sujets étaient éligibles pour la participation à cette étude s'ils avaient bénéficié d'une laryngectomie totale et été présents lors d'une visite de contrôle auprès de leur chirurgien ou de leur orthophoniste entre janvier 2018 et avril 2019 et s'ils ne présentaient pas de signe évident de fragilité de santé au moment de la prise de contact.

Un ensemble de critères d'exclusion ont été établis afin de contrôler et de cibler une population précise. Les participants refusant ou étant dans l'impossibilité de rencontrer l'examineur n'ont pu participer à l'étude. De même, les patients ayant bénéficié d'une chirurgie partielle, sans intervention de laryngectomie totale par la suite, ont été exclus. Certains conjoints de patients décédés ont proposé de répondre au questionnaire, cependant la participation exclusive de l'aidant à notre entretien constituant un biais trop important, ces sujets n'ont pu être intégrés à la recherche. En outre, les sujets hospitalisés ou faisant face à des problèmes de santé aigus au moment de l'investigation n'ont pas été inclus dans l'étude. Enfin, une maîtrise suffisante du français était requise, afin d'assurer une bonne compréhension des questions posées par l'examineur et de permettre au patient d'apporter les précisions nécessaires à son récit.

2 Matériel

Par volonté d'offrir une liberté de parole la plus importante possible en rapport avec les expériences et les ressentis liés à la laryngectomie totale, un entretien semi-dirigé a été proposé à l'ensemble des sujets.

Au cours de cet entretien, un questionnaire papier vierge était rempli par l'examineur (Annexe F). Ce questionnaire a été créé pour l'étude à partir de notre expérience clinique, mais surtout à partir des données de la littérature. Les

différentes questions rassemblent la plupart des domaines dans lesquels un manque d'information a été relevé dans la littérature, notamment l'anatomie des voies aéro-digestives supérieures, la procédure chirurgicale et les changements anatomiques qui en découlent, la parole, l'alimentation, le matériel associé à la laryngectomie totale, mais aussi les compléments d'information souhaités, aussi bien concernant les thèmes que la forme. L'aspect chronologique est aussi interrogé, pour déterminer si le domaine d'information en question a été abordé « avant » versus « après » l'opération, voire « au moment » versus « à distance » du diagnostic. Certaines questions étaient aussi dédiées aux complications vécues par le patient lors de son parcours de soin (autres chirurgies, effets secondaires des traitements complémentaires, importance des répercussions physiques...). En effet, nous avons supposé que ces complications pourraient faire varier le rapport à l'information reçue, soit parce que le patient a perçu les manques en lien avec les complications qu'il a vécues, soit parce qu'il a, au contraire, reçu de plus amples explications. Les questions proposées étaient soit des questions à choix multiples, laissant toujours la possibilité d'ajouter une proposition de réponse, soit des questions ouvertes. Les réponses n'étaient associées à aucun score.

3 Procédure

L'ensemble du recueil de données a eu lieu entre le 4 octobre 2018 et le 11 mars 2019.

L'entretien avec le sujet se déroulait selon un ordre identique pour chaque recueil de données. L'entrevue commençait par une brève présentation de l'examineur. Puis, celui-ci présentait la démarche de recherche du mémoire (objectifs de l'étude, émergence du thème...), les modalités (droit de rétractation et de modification des données, anonymat...), ainsi que les coordonnées de l'étudiant et des directeurs de mémoire disponibles pour toute interrogation ou requête. Avant de commencer le questionnaire, l'examineur s'assurait de la compréhension de l'ensemble de la démarche et laissait un temps pour que le sujet puisse poser des questions, le cas échéant. L'entretien durait entre 45 minutes et 2 heures selon la fatigue du patient (vocale et/ou physique) et selon la précision de son récit. Tout au long de l'entretien, selon le récit de l'individu, la présence du questionnaire aidait à relancer la conversation ou à recentrer le récit sur le sujet principal du mémoire. Les réponses aux questions étaient toujours données oralement, sauf deux réponses (l'âge et la

date de l'opération) qui ont été données par médiation écrite uniquement pour le sujet n'utilisant aucune voix. Une fois l'ensemble des questions complétées par l'examineur, il était toujours demandé au participant « Pensez-vous que j'ai oublié d'aborder un thème particulier ? Avez-vous quelque chose à rajouter ? ». En plus de permettre de clore la passation, ces questions permettaient d'affiner nos observations. En effet, le questionnaire n'étant pas exhaustif, laisser la possibilité d'ajouter des éléments d'expérience en lien avec l'information nous paraissait indispensable.

Par volonté de limiter au maximum les biais, des conditions de passation pratiquement équivalentes ont été proposées, dans la mesure du possible.

Le biais de l'examineur a été réduit. En effet, un seul et même examineur était présent face au sujet à chaque entretien. Les formulations des questions étaient ainsi les plus identiques possible. De même, cette précaution assurait aussi un remplissage des questionnaires relativement identique, puisqu'il suivait une seule et même analyse.

De même, l'entretien se déroulait toujours en contact direct avec le sujet interrogé, soit en face à face, soit par téléphone. Les entretiens avaient lieu soit au domicile du sujet (n=15), soit dans un autre lieu calme (n=3), soit par téléphone pour ceux qui le demandaient (n=3). Les passations se déroulaient de manière individuelle (n=14) ou avec la présence de l'aidant proche (n=2) ou du conjoint (n=5), mais jamais sans la présence de la personne ayant bénéficié de l'intervention.

Enfin, aucun questionnaire sans contact direct avec le patient n'a été inclus dans l'étude. Nous avons donc exclu tous les patients pour lesquels l'envoi d'un questionnaire écrit était la seule solution envisageable. En effet, le seul moyen de s'assurer d'une bonne compréhension des questions et de fournir une reformulation si nécessaire était l'entretien direct. Un remplissage de certains questionnaires directement par le patient aurait été moins chronophage pour l'ensemble des participants de cette étude, néanmoins cela aurait induit un biais trop important selon nous, au vu de la complexité de certaines questions et de la longueur du questionnaire.

III. Résultats

Quarante-cinq sujets répondant à ces critères ont été contactés par téléphone pour participer au protocole. Parmi eux, 24 n'ont pu participer à l'entretien pour cause de refus (n=4), de non réponse à l'appel téléphonique (n=17), de problème de santé ou de décès du patient avant la date de rencontre (n=3).

Vingt-et-un sujets ayant bénéficié d'une laryngectomie totale ont donc participé à cette investigation. En moyenne, les sujets interrogés avaient 66,4 ans (ET = 8.98), le plus jeune participant étant âgé de 46 ans, et le plus âgé ayant 86 ans. Quarante-vingt-un pourcent des individus interrogés étaient des hommes (n=17), tandis que 19% étaient des femmes (n=4).

Tous avaient bénéficié d'une laryngectomie totale entre 1997 et 2018, et avaient donc été opéré en moyenne à 60,7 ans (ET= 10.4), le plus jeune opéré ayant 40 ans et le plus âgé ayant 80 ans. De plus, 24% avaient bénéficié d'une laryngectomie partielle avant de nécessiter une intervention de laryngectomie totale (n=5). Un ou des traitement(s) complémentaire(s) à la chirurgie ont été pratiqué pour 90,5% des participants à l'étude (n=19). Parmi eux, 94,7% ont suivi un traitement par radiothérapie (n=18), et 52,6% ont été traités par chimiothérapie (n=10). La quasi-totalité des participants utilisaient une voix de réhabilitation, puisque 47,6% pratiquaient la voix oro-œsophagienne (n=10), 42,9% utilisaient la voix trachéo-œsophagienne (n=9), 4,8% utilisaient un laryngophone (n=1), et 4,8% avaient refusé tout type de réhabilitation vocale (n=1).

Quatre analyses ont été réalisées à partir des réponses recueillies lors des entretiens semi-dirigés. Dans un premier temps, un lien entre la communication des informations relatives à la laryngectomie totale et la longueur du délai disponible avant l'opération a été étudié. Pour cela, les réponses aux questions 13, 26, 40, 51, 54, 55, 57, 59, 64, 65, 67, 69, 72, 80, 82, 85, 90, 91, 93, 95, 96, 98, 100, 102 et 117 relatives à l'information, et celles à la question 45 en lien avec le délai pré-opératoire ont été exploitées (Annexe F). Au vu de l'effectif restreint de l'échantillon étudié, un test de corrélations de Pearson ainsi qu'un test de Chi² ont été effectués. Dans un second temps, la satisfaction ressentie par le patient quant à l'information reçue et les manques rapportés par les participants ont été analysés. Ainsi, les réponses aux questions 13, 23, 26, 40, 48 à 55, 57, 59, 64, 65, 67, 69, 72, 73, 80, 82, 85, 86, 90,

91, 93, 95, 96, 98, 100, 102, 113, 114 et 117 ont été exploitées par le biais d'analyses descriptives. Dans un troisième temps, l'accès aux ressources d'information disponibles a été étudié. Dans ce but, les réponses aux questions 70, 73, 74 et 76 à 79 ont été extraites et analysées de manière descriptive. Enfin, par les réponses aux questions 22, 43, 54, 58, 66, 71, 85, 89, 90, 94, 97, 101, 121, 125 à 127, 132, 138 à 140, 147 et 148, l'occurrence des différentes professions intervenant auprès du patient dans un but d'éducation thérapeutique a été examinée.

1 Le délai pré-opératoire et la communication des informations

1.1 La quantité d'informations proposée est-elle liée au délai disponible entre le diagnostic et l'opération ?

Parmi l'ensemble des informations auxquelles les patients bénéficiant d'une laryngectomie totale devraient accéder, nous avons relevé 12 thèmes principaux : le déroulement de l'intervention, la réhabilitation vocale, la prise de connaissance avec la future voix, le matériel d'hygiène, la canule, l'Echangeur de Chaleur et d'Humidité (ou filtre), les modifications de l'alimentation, la reprise alimentaire, la physiologie de l'appareil respiratoire, l'aspect du trachéostome, la rencontre avec un patient laryngectomisé total et l'accès à une plaquette d'information.

Dans un premier temps, il a été attribué un score d'« Information Générale » à chaque sujet. Un point est accordé par thème lorsque ce dernier a été abordé avec un professionnel de santé ou un autre patient laryngectomisé total. Un score d'Information Générale sur 12 est donc associé à chaque individu. De plus, le délai entre le moment du diagnostic et le jour de l'opération est relevé. Les analyses de corrélations de Spearman mettent en évidence une faible relation positive significative entre le délai pré-opératoire et le score d'Information Générale ($\rho = 0.45$; $p = 0.039$).

Dans un second temps, pour chaque patient un score d'« Information Pré-opératoire » est attribué. De la même façon, le nombre de thèmes abordés avant l'opération est recensé afin d'établir un score sur 12 pour chaque participant. De même, le temps disponible entre le diagnostic et l'intervention est relevé. Néanmoins, dans ce cas, les analyses de corrélations de Spearman ne mettent pas en évidence de relation significative entre le délai disponible avant l'opération et le score d'Information Pré-opératoire.

Enfin, de la même façon, un score d'« Information Post-opératoire » sur 12, reflétant le nombre de thèmes abordés avec le patient après l'opération, est établi pour chaque individu. Le délai entre l'annonce du diagnostic et le moment de l'intervention est relevé. De façon similaire, les analyses de corrélations de Spearman ne mettent pas en évidence de relation significative entre le délai disponible entre le diagnostic et l'opération et le score d'Information Post-opératoire.

1.2 La qualité des informations proposées est-elle liée au délai disponible entre le diagnostic et l'opération ?

Sur l'ensemble de notre échantillon, le délai pré-opératoire est en moyenne de 3 mois (ET=3.2), et sa médiane est de 2 mois. Pour analyser le lien éventuel entre la qualité des informations délivrées et ce délai, deux groupes sont établis. Un premier groupe rassemble tous les participants ayant disposé d'un délai d'un mois ou moins entre l'annonce du diagnostic et le jour de l'opération (n=9). Un second groupe est composé de tous les individus pour lesquels 2 mois ou plus ont été disponibles entre l'objectivation du cancer et l'intervention (n=12).

La satisfaction relative à l'information est relevée grâce à deux questions auxquelles chaque sujet pouvait répondre par « Oui » ou « Non » : « Pensez-vous avoir eu les bonnes informations au bon moment ? » et « Juste avant l'opération, vous sentiez-vous suffisamment informé ? ».

Deux hypothèses sont posées. L'hypothèse nulle suggère une absence de relation entre la satisfaction quant aux explications reçues et la longueur du délai disponible avant l'intervention. A l'inverse, l'hypothèse alternative soutient une dépendance de ces deux variables. Pour vérifier cela, un test de Chi² est utilisé.

Après analyse des réponses à la question « Pensez-vous avoir eu les bonnes informations au bon moment ? », l'hypothèse nulle n'est pas rejetée. Les variables ne dépendent pas l'une de l'autre. Autrement dit, la satisfaction relative à la temporalité de l'information ne semble pas liée au délai disponible entre l'annonce du diagnostic et l'opération.

De même, après analyse des réponses à la question « Juste avant l'opération, vous sentiez-vous suffisamment informé ? », l'hypothèse nulle n'est pas rejetée. Les variables ne dépendent pas l'une de l'autre. Autrement dit, la satisfaction quant à la

quantité d'information ne semble pas liée au délai disponible entre le diagnostic et l'opération.

2 Satisfaction et manques relatifs à l'information

Dans un second temps, le sentiment de satisfaction quant à l'information reçue a été confronté aux manques rapportés par les patients.

En plus du fait que 71,43% des sujets (n=15) ont déclaré avoir été rassurés par l'ensemble de l'information reçue alors que cela a engendré de l'anxiété chez 14,29% des patients (n=3), les réponses au questionnaire rapportent que 64,29% des participants sont satisfaits de l'information qu'ils ont reçue. Plus précisément, 57,14% des sujets (n=12) se sentaient suffisamment informés avant l'opération et 71,43% (n=15) jugent avoir reçu les bonnes informations au bon moment.

En moyenne, neuf thèmes ont été abordés par les professionnels de soins sur les douze précédemment énumérés (ET= 1,9). Néanmoins, même si l'intervention est expliquée avant l'opération dans 95,24% des cas (n=20), la physiologie de l'appareil respiratoire dans 58,82% des cas (n=10) et le fonctionnement de l'implant phonatoire dans 55,56% des cas (n=5), les informations sur le matériel d'hygiène, la canule, la progression de la reprise alimentaire et la voix sont délivrées après la chirurgie dans respectivement 94,44% (n=17), 84,21% (n=16), 73,68% (n=14) et 61,9% des cas (n=13) (Annexe G). De plus, des lacunes informationnelles sont rapportées par 42,86% des participants (n=9). En effet, même si parmi eux deux sujets (22,22%) déclarent ne pas avoir été capables de recevoir l'information proposée puisqu'ils étaient trop préoccupés, quatre (44,44%) auraient souhaité que les informations reçues soient plus précises, deux (22,22%) auraient souhaité aborder de plus nombreux thèmes et un de ces participants (11,11%) déclare n'avoir reçu quasiment aucune information. Parmi ceux qui auraient souhaité être davantage informés (n=6), 66,67% auraient souhaité obtenir davantage d'informations sur les suites de l'opération et sur l'intervention en elle-même (n=4), 50% auraient voulu être plus informé sur leur future voix (n=3) et 33,33% auraient apprécié obtenir plus d'explications sur les répercussions sur la vie quotidienne (n=2). De plus, 52,38% des sujets (n=11) déclarent avoir eu recours à des recherches personnelles afin de compléter les explications fournies par les professionnels de soins.

D'ailleurs, 85,71% (n=18) ont constaté des difficultés physiques, musculaires, relationnelles auxquelles ils ne s'attendaient pas. Parmi eux, 50% ont été surpris par l'aspect de la cicatrice (n=9), 50% ne s'attendaient pas à avoir des douleurs ou des difficultés de mobilisation des épaules (n=9), 44,44% ne pensaient pas qu'il y aurait de telles répercussions sur la vie quotidienne (n=8), 33,33% n'imaginaient pas être confronté à autant de difficultés de communication (n=6), 33,33% ne s'attendaient pas à avoir des difficultés pour se moucher (n=6), 11,11% ne pensaient pas avoir autant de douleurs (n=2), 5,56% n'imaginaient pas avoir des difficultés concernant le souffle (n=1), 5,56% ont été surpris par l'aspect du lambeau (n=1), 5,56% ne s'attendaient pas à avoir un pansement aussi important (n=1) et 5,56% n'imaginaient pas avoir un œdème (n=1).

De même, après le diagnostic 47,62% des participants avaient des questions relatives aux répercussions de l'opération sur la vie quotidienne à long terme (n=10), 23,81% avaient demandé plus de renseignements sur le déroulement de l'intervention (n=5), 9,52% souhaitaient davantage d'explications sur les répercussions à court terme (n=2), 4,76% s'interrogeaient quant au rétablissement (n=1) et 4,76% n'ont pas eu le temps de poser des questions (n=1). Néanmoins, 42,86% déclarent n'avoir eu aucune question après le diagnostic (n=9). Parmi eux, 44,44% expliquent cette réaction par la sidération qu'ils ont ressentie (n=4).

3 Les ressources informationnelles disponibles

L'ensemble des informations reçues a incité 23,81% des participants (n=5) à faire de plus amples recherches. D'ailleurs, les entretiens ont montré que 52,38% des sujets déclarent avoir eu recours à des recherches personnelles afin de compléter les explications fournies par les professionnels de soins (n=11). Parmi eux, 81,82% souhaitaient s'informer sur l'intervention (n=9), 54,55% sur les répercussions sur la vie quotidienne (n=6) et 36,36% sur le cancer et ses origines (n=4). Tous les sujets ayant fait des recherches personnelles ont utilisé Internet. Aucun n'a été conseillé dans le support à consulter, sauf un participant (9,09%) qui a été conseillé par son orthophoniste et dirigé vers le site larylortho.com (Bordelot & Minot, 2015) et celui de l'Association des Mutilés de la Voix de la région Rhône-Alpes (MVRA, 2005).

De même, parmi l'ensemble des participants interrogés, 47,62% ont reçu une plaquette (n=10). Pour 40% d'entre eux la ou les plaquettes reçues traitaient du

matériel disponible (n=4), pour 30% elles expliquaient le déroulement de l'intervention (n=3), pour 30% elles montraient la physiologie de l'appareil respiratoire (n=3), pour 20% elles traitaient des suites de l'opération (n=2), pour 20% elles énuméraient les répercussions sur la vie quotidienne (n=2), pour 10% elles expliquaient le fonctionnement de la future voix (n=1) et pour 10% elles mentionnaient les associations de patients (n=1). De plus, les personnes à l'origine de la transmission de cette plaquette étaient un autre patient dans 40% des cas (n=4), un représentant commercial dans 40% des cas (n=4), un médecin dans 20% des cas (n=2), le chirurgien dans 10% des cas (n=1) et un orthophoniste dans 10% des cas (n=1), et étaient fournies au patient après l'opération pour 80% d'entre eux (n=8).

4 Les acteurs de l'information péri-opératoire

Différents professionnels délivrent l'information nécessaire au patient avant et après l'opération.

Dans l'exemple précis de la réhabilitation vocale, ce thème est abordé dans 70% des cas par l'orthophoniste (n=14). Néanmoins, pour 40% des participants les informations sur la perte et les options de réhabilitation de la voix sont délivrées par le chirurgien (n=8), dans 15% des cas par un autre patient ayant bénéficié d'une laryngectomie totale (n=3) et dans 10% des cas par l'infirmier (n=2).

Plus généralement, comme le montre le Tableau 1, le chirurgien est l'informateur principal au sujet de l'intervention (100%), de l'information de l'entourage (95%), de l'implant phonatoire (87,5%), de la présentation du trachéostome (77,78%), de la physiologie de l'appareil respiratoire (52,94%) et des modifications de l'alimentation (50%). De même, l'infirmier fournit davantage d'explications sur le matériel d'hygiène (100%), la canule (84,21%) et la progression de la reprise alimentaire (42,11%). L'orthophoniste, lui, informe majoritairement concernant la voix (70%) et fournit le plus souvent les documents relatifs à la réhabilitation vocale (57,14%). Enfin, les patients laryngectomisés totaux et les représentants de matériels sont ceux qui proposent le plus souvent des plaquettes d'informations (40% chacun).

Plus précisément, l'annonce du diagnostic est effectuée majoritairement par le chirurgien (48,86% des cas, n=9), mais le médecin ORL (33,33%, n=7) ou le

radiologue (23,81%, n=5) peuvent aussi être le premier professionnel de santé à évoquer le diagnostic avec le patient.

Tableau 1 : Effectifs et proportions de l'intervention des différents acteurs dans chaque domaine d'information

	Implant phona-toire	Opération	Canule	Matériel d'hy-giène	Pla-quette	Voix	Alimen-tation	Progres-sion alimen-taire	Appareil respira-toire	Traché-ostome	Entou-rage
Chirurgien	87.5% n=7	100% n=20	10.53% n=2		10% n=1	40% n=8	50% n=10	31.58% n=6	52.94% n=9	77.78% n=7	95% n=19
Infirmier			84.21% n=16	100% n=18		10% n=2	30% n=6	42.11% n=8			25% n=5
Orthopho-niste	12.5% n=1	5% n=1	5.26% n=1		10% n=1	70% n=14	5% n=1	10.53% n=2	41.18% n=7		45% n=9
Patient					40% n=4	15% n=3		5.26% n=1	5.88% n=1	11.11% n=1	
Représen-tant	12.5% n=1				40% n=4					11.11% n=1	
Médecin traitant		5% n=1			20% n=2		5% n=1	5.26% n=1			
Diététicien							10% n=2	5.26% n=1			5% n=1
ORL*											10% n=2
Radiologue											5% n=1
Anesthé-siste											5% n=1
Kinésithé-rapeute											5% n=1
EFFECTIF TOTAL DES SUJETS INFORMES	8	20	19	18	10	20	20	19	17	9	20

*Médecin ORL n'ayant pas pratiqué la chirurgie de laryngectomie totale

Dans le domaine orthophonique, dans tous les cas où le participant a eu des difficultés pour obtenir un rendez-vous pour cause de refus (soit 55% des cas, n=11), le ou les orthophoniste(s) contacté(s) lors de la recherche d'un rééducateur ne pratiquai(en)t pas la réhabilitation de la voix œsophagienne et la voix trachéo-œsophagienne et ont donc refusé le suivi. De plus, même si tous les participants ont été suivis par un orthophoniste après l'opération, 90,48% (n=19) des sujets n'ont pas rencontré ce professionnel avant la chirurgie. Parmi eux, 68,42% (n=13) rapportent qu'ils auraient souhaité bénéficier de cette rencontre afin d'aborder différents thèmes : la voix (100%, n=13), les modalités de la rééducation (53,83%, n=7), les suites de l'opération (38,46%, n=5), le matériel dédié à la laryngectomie totale (38,46%, n=5) et les répercussions sur la vie quotidienne (23,08%, n=3).

IV. Discussion

Le but de cette étude était d'analyser l'information reçue par les patients avant et après la laryngectomie totale. Au travers d'un entretien semi-dirigé, nous avons tenté de valider les hypothèses suivantes.

Notre première hypothèse supposait que la communication des informations par les professionnels de santé était liée à la durée disponible entre l'annonce du diagnostic et l'opération. Ensuite, nous avons conjecturé que, même si les patients rapportent globalement une satisfaction quant à l'information reçue, des manques seraient perceptibles (Newell et al., 2004). Puis nous avons soupçonné qu'une faible proportion de participants recevrait des supports d'information ou des conseils quant aux sources qu'ils pouvaient consulter. Enfin, nous avons supposé que les orthophonistes feraient partie des informateurs privilégiés, après le chirurgien et les autres patients ayant bénéficié d'une laryngectomie totale (Zeine & Larson, 1999).

Dans un premier temps nous confronterons les résultats de notre étude et ceux mis en évidence par les recherches antérieures. Ensuite, nous exposerons les perspectives que soulèvent les constats énoncés. Enfin, nous nous pencherons sur les implications possibles de ces constats pour le domaine orthophonique.

1 Analyse des résultats de l'étude

Nous avons choisi, dans cette étude, de développer spécifiquement quatre analyses compte tenu de la revue de la littérature et des observations rapportées par les différentes études. Même si notre questionnaire interrogeait les patients sur de nombreux éléments de leur expérience informationnelle, des paramètres précis, qui nous semblaient particulièrement manifestes pour répondre à notre questionnement, ont fait émerger quatre hypothèses et des analyses connexes. En effet, tout d'abord, la satisfaction des patients eux-mêmes face à l'information reçue nous semblait être une analyse incontournable, puisque chaque patient est le bénéficiaire principal de cette pratique informationnelle. De plus, afin d'établir un modèle type de l'information du patient laryngectomisé total, des paramètres plus objectifs, mesurables, rendant compte de la trame d'information, au travers des acteurs, des moyens, et des thèmes d'information, étaient essentiels afin de nourrir l'ensemble des analyses. Enfin, il nous semblait indispensable de rechercher une cause à la variation des modalités

d'information en fonction des expériences rapportées par chaque individu, notamment au travers de l'impact de l'urgence de l'intervention sur l'information.

En premier lieu, nous avons tenté d'établir une relation entre la longueur du délai pré-opératoire et la pertinence de l'information, aussi bien sur le plan quantitatif que qualitatif. En effet, Newell et al. (2004) avaient constaté qu'afin d'optimiser la survie le traitement doit intervenir rapidement, laissant peu de place pour le conseil et l'information. Le délai pré-opératoire médian étant de 2 mois (moyenne = 3 mois), cette analyse était pertinente malgré la taille de notre échantillon.

Pour étudier cela, un score d'information a été attribué à chaque patient en fonction du nombre de thèmes abordés sur douze thèmes préétablis. Même si les analyses de corrélations n'ont pas prouvé de relation entre le délai pré-opératoire et les scores d'Information Pré et Post opératoire, une faible relation positive significative entre le délai disponible avant l'opération et le score d'Information Générale a été objectivée. Autrement dit, plus le délai entre l'annonce du diagnostic et l'intervention est long plus le nombre de thèmes abordé augmente sans pour autant que cela influe sur la quantité d'information délivrée avant la chirurgie. Néanmoins, la faiblesse de la relation indique que cette observation reste fragile. Malgré tout, nous pouvons supposer qu'avec un échantillon plus important ce résultat aurait certainement eu plus de poids et l'indice de confiance aurait été probablement plus élevé. De nouvelles analyses sur un échantillon regroupant plus de sujets serait donc à réaliser pour confirmer ou non cette conjecture. De même, nous avons tenté de montrer une différence significative entre les sujets ayant disposé de peu de temps avant l'intervention et ceux ayant disposé de plus de 2 mois quant à leur satisfaction face à l'information reçue. Néanmoins, même si nos observations n'ont pas prouvé cette supposition, il serait intéressant de renouveler l'analyse sur un échantillon plus conséquent afin de confirmer l'absence de différence entre ces deux groupes.

En second lieu, comme Newell et al. (2004) l'ont constaté, nous avons souhaité vérifier que, même si les patients ayant bénéficié d'une laryngectomie totale semblent satisfaits de l'information qu'ils ont reçue, des manques sont objectivables. Notre analyse a mis en évidence qu'une grande majorité des sujets interrogés sont satisfaits de l'information que les soignants leur ont transmise. Ce résultat semble plausible, puisqu'il a aussi été relevé auparavant (Zeine & Larson, 1999).

Néanmoins, d'une part, uniquement neuf thèmes sur les douze évalués sont abordés en moyenne, mais aussi près de la moitié des sujets rapportent avoir manqué d'informations, soit pour des raisons psychiques soit parce qu'ils auraient souhaité que les professionnels de santé fournissent des explications plus exhaustives. Par exemple, comme les résultats de Jansen et al. (2018) l'ont soulevé, le souhait de précisions sur la réhabilitation vocale fait partie des demandes les plus fréquentes lorsque les patients sont interrogés sur les lacunes informationnelles qu'ils pourraient constater. De plus, la majorité des thèmes sont abordés de manière post-opératoire, ce qui pourrait expliquer que plus de 85% des participants ont constaté des répercussions physiques, musculaires ou sociales auxquelles ils ne s'attendaient pas après leur réveil. Malgré tout, plus de 42% des sujets rapportent ne pas avoir eu de question après le diagnostic. Même si cette proportion est moins élevée que celle objectivée par Zeine et Larson (1999), notre analyse confirme qu'une grande partie des patients bénéficiant d'une laryngectomie totale ne pourra pas être acteur principal de sa propre information, du moins dans un premier temps.

En troisième lieu, nous avons étudié l'utilisation des ressources d'information consultables par les participants. Parmi l'ensemble des sujets interrogés, plus de la moitié ont effectué des recherches personnelles sur Internet afin de compléter ce que les soignants leur avaient expliqué. Cette proportion souligne le fait que les patients bénéficiant d'une laryngectomie totale consultent souvent de manière autonome des ressources complémentaires. Néanmoins, un seul parmi eux s'est vu conseiller des ressources fiables et adaptées. Nous pouvons supposer qu'une grande partie des informations lues et entendues par tous les autres participants ayant recours à l'outil numérique était certainement inadaptée voire erronée. De même, moins de la moitié des participants ont reçu un support d'information écrit au fil de leur parcours de soin, et dans 80% des cas l'individu l'a reçu après l'opération. Le constat d'un manque de proposition d'un support écrit, même s'il est plus franc dans notre analyse, a été soulevé par Jansen et al. (2018), puisqu'environ un quart des sujets de leur étude ont rapporté ressentir un manque d'informations écrites. Cette proportion pourrait aussi expliquer l'envie, voire le besoin, de la part du patient de consulter des ressources écrites avant l'intervention.

Enfin, en dernier lieu, pour étudier les modalités actuelles de l'information du patient bénéficiant d'une laryngectomie totale, nous avons étudié le rôle qu'occupait chacun

des professionnels de santé. L'étude de Newell et al. (2004) avait objectivé que presque tous les diagnostics de cancer avaient été délivrés par le chirurgien. De manière similaire, nos résultats montrent que le chirurgien est le professionnel de santé annonçant le diagnostic dans la majorité des cas, néanmoins les proportions que nous avons observées sont plus faibles que celles de ces auteurs puisque certains des diagnostics de nos participants ont été annoncés par un médecin ORL voire par un radiologue. De même, selon nos observations, et comme le confirment les analyses de Zeine et Larson (1999), le thème de la réhabilitation vocale est majoritairement abordé par l'orthophoniste, et plus rarement par le chirurgien, un autre patient ayant bénéficié de cette chirurgie ou un infirmier. D'ailleurs, Johnson et al. (1979) avaient constaté que près de trois quarts de leurs sujets n'avaient pas rencontré d'orthophoniste avant l'intervention. Nos analyses ont mis en évidence une proportion encore plus importante, puisque plus de 90% des patients interrogés n'ont pas eu de rendez-vous orthophonique pré-opératoire. Néanmoins, comme Johnson et al. (1979), nos observations mettent en évidence qu'une grande majorité de ceux qui n'ont pas bénéficié de cette rencontre aurait souhaité avoir cette opportunité. En effet, la réhabilitation vocale est évoquée en grande majorité après l'intervention d'après les réponses des participants ainsi que l'étude de Zeine et Larson (1999). Plus généralement, nous avons constaté que le chirurgien est l'informateur principal pour six thèmes différents. Il est suivi par l'infirmier, qui aborde principalement le matériel d'hygiène, les soins de canule et la reprise alimentaire, puis par l'orthophoniste, qui s'occupe généralement des explications concernant la réhabilitation vocale, et enfin par les autres patients laryngectomisés totaux et les représentants commerciaux. De même, Zeine et Larson (1999) avaient observé que les chirurgiens, les patients ayant bénéficié d'une laryngectomie totale et les orthophonistes faisaient partie des informateurs principaux. Néanmoins, à l'inverse de ces auteurs, nos résultats indiquent que l'intervention de l'orthophoniste dans l'information est légèrement plus fréquente que celle des patients informateurs ayant bénéficié de cette chirurgie, et ajoutent que l'infirmier occupe une place non négligeable dans l'éducation thérapeutique du patient.

Néanmoins, l'ensemble des données issues de cette étude est à traiter avec prudence.

En effet, l'échantillon étudié reste restreint et n'est pas nécessairement représentatif de l'ensemble de la population des personnes ayant bénéficié d'une laryngectomie totale. Effectivement, pour des raisons pratiques et par volonté de cibler les besoins au niveau local, une zone géographique limitée a été incluse dans les critères de sélection. Par conséquent, ce parti pris a réduit le nombre de participants potentiels. Une étude à plus grande échelle, sur la région Auvergne-Rhône-Alpes ou sur l'ensemble du territoire français par exemple, réduirait cette faiblesse. De plus, même si les questions posées à l'entretien sont issues des thèmes d'information récurrents dans la littérature, puisque nous sommes à l'origine de leur formulation, elles sont soumises à de probables oublis et approximations.

Par ailleurs, les éléments analysés ont été rapportés par les patients eux-mêmes, rendant ainsi les données subjectives et tributaires des oublis probables et des altérations de la réalité au fil du temps. De même, l'étendue des âges est de 40 ans. Il est donc probable que la réception des informations ait varié selon l'âge des individus au moment de l'opération.

D'ailleurs, l'annonce du diagnostic de cancer induit un état de choc modifiant certains processus mentaux (Babin et al., 2011 ; Laccourreye et al., 2014a). De plus, découvrir qu'une intervention mutilante est nécessaire pour traiter ce cancer est d'autant plus traumatisant (Bretagne, 2008). En outre, l'annonce du diagnostic et les informations relatives au traitement nécessaire sont fréquemment concomitantes (Newell et al., 2004). L'état de sidération du patient, associé à la complexité et la quantité importante d'explications dans une même entrevue, seraient susceptibles de générer une mauvaise voire une absence d'assimilation des informations délivrées par les professionnels de santé (Depondt & Gehanno, 1995 ; Newell et al., 2004 ; Rogers et al., 2015). Ainsi, la faiblesse principale de cette étude réside dans le fait que nous pouvons donc uniquement analyser ce que les patients ont compris et retenu et non de ce qui leur a été effectivement présenté.

2 Perspectives

Toutefois, pour pallier ce phénomène de sidération, les informations orales étant éphémères et parfois délivrées au mauvais moment par manque de temps (Bickford et al., 2018c), la proposition d'un ou plusieurs supports écrits nous paraît être la meilleure solution pour permettre au patient, après la sortie de son état de sidération,

de pouvoir consulter à nouveau ou avoir accès aux informations concernant sa chirurgie et ses troubles actuels ou futurs. De plus, lui permettre de se référer à des supports écrits laisse le patient maître de la gestion de la quantité d'informations qu'il souhaite recevoir, ce qui est, d'après Newell et al. (2004), un élément important. Par ailleurs, les informations sont nécessaires et recherchées par les patients, mais pas toujours disponibles au moment le plus favorable, surtout à long terme (Bickford et al., 2018c). Les supports écrits étant consultables à distance de l'intervention, ils pallient ce manque en laissant le patient maître du choix du moment convenable pour lui. D'ailleurs, Newell et al. (2004) rapportent que de nombreux patients ne comprennent l'importance des informations reçues qu'une fois engagés dans le processus de récupération, donc à distance des consultations pré-opératoires, lorsque le nombre de professionnels de soins au plus près du patient diminue. De plus, ce type de support nécessitant une certaine autonomie et proposant une mise en mots différente des explications orales illustrées par des schémas et photos, l'utilisation de tels outils pourrait faire émerger davantage de questionnements et permettre ainsi d'aller plus loin dans la précision des informations reçues.

Pour proposer des supports d'information écrits, plusieurs modalités sont disponibles. Les brochures d'information accessibles dans l'Espace Rencontre Information (ERI) du Centre Hospitalier peuvent fournir un grand nombre d'informations dès l'annonce du diagnostic. Mais le matériel en ligne représente aussi une source d'informations non négligeable et souvent utilisées par les patients afin de mieux comprendre ce que les soignants expliquent pendant la consultation (Bickford et al., 2018b ; Newell et al., 2004).

Nous avons évoqué que des études non francophones ont proposé des programmes d'information et d'éducation thérapeutique par le biais numérique, notamment l'application néerlandaise « In Tune without Cords ». Cette application, qui propose des exercices faisables en autonomie et un programme d'éducation thérapeutique (Jansen et al., 2016), a été utilisé par des patients semblables aux sujets de notre étude sur le plan de l'âge et sur l'administration des traitements complémentaires (Cnossen et al., 2016). Nous pouvons ainsi imaginer que les supports en ligne sont accessibles à une grande partie de la population étudiée. D'ailleurs, la majorité des patients de l'étude de Cnossen et al. (2016) ont préféré un format en ligne, puisqu'ils apprécient particulièrement l'apport informationnel des photos et des vidéos.

Proposer des supports accessibles au patient est donc nécessaire, mais il est aussi indispensable de les mettre à disposition le plus tôt possible, afin d'anticiper le retour à domicile (Cnossen et al., 2016). Par ailleurs, offrir un accès à l'éducation thérapeutique via Internet favorise une implication efficace du patient dans ses soins (Foster & Fenlon, 2011 ; Gao & Yuan, 2011 ; Hinni & Crujido, 2013). Ainsi, proposer des sources d'informations accessibles rend le patient acteur de sa prise en charge en l'incitant à devenir expert de ses troubles.

Les sources d'informations numériques sont donc de plus en plus privilégiées. Une étude britannique montre qu'avec la présence croissante d'Internet dans les foyers, de plus en plus de patients se tournent vers cet outil pour répondre à leurs questions sur les soins de santé et pour compléter ce que leur médecin leur a expliqué (Kind, Huang, Farr & Pomerantz, 2005). Rogers, Rozek, Aleyaasin, Promod et Lowe (2012) rapportent même qu'environ 54% des patients avec un cancer de la tête et du cou utilisent Internet pour trouver des informations sur leur traitement et sur le maintien de leur santé à l'avenir. Ce fait décrit à la fois l'avantage d'Internet par son accessibilité, mais aussi les dangers de ce même outil par la multitude des sources, parfois inadaptées et peu fiables. En effet, la mauvaise lisibilité de nombreux sites Internet traitant de la laryngectomie totale augmente le risque de confusions et d'erreurs d'interprétation de la part des patients qui consultent ces sources (Pothier & Pothier, 2009). En outre, de plus en plus de sites Internet dédiés à l'information sont créés (Masys, 2002). Il est donc du devoir du professionnel de santé de veiller à ce que la qualité des informations reçues par le patient soit élevée (Pothier & Pothier, 2009). Orienter les patients vers des sites Internet de confiance pourrait réduire le nombre de fausses informations ou d'informations imprécises lues et retenues.

Malgré tout, même si le recours à des sources numériques est de plus en plus fréquent, Rogers et al. (2012) soulignent qu'il est important de proposer des sources d'informations en versions papier puisque près de la moitié des patients ayant un cancer de la tête et du cou n'utilise pas Internet.

De manière plus concrète, différentes solutions sont envisageables afin d'optimiser l'accès à l'information pour ces patients. En effet, il serait possible d'intervenir à la fois auprès des soignants, et auprès du patient voire de son entourage.

En premier lieu, il serait intéressant de renforcer les connaissances des soignants en rapport avec la laryngectomie totale ainsi que de sensibiliser et former ces derniers à l'information. La laryngectomie totale est encore actuellement une opération ayant des conséquences physiques, physiologiques, psychologiques et sociales parfois méconnues, même par les professionnels de santé (Bickford et al., 2018b ; Cuny et al., 2014 ; McDonough et al., 2016). Il est donc nécessaire de remédier à cela en formant les professionnels et en agissant sur la formation continue (Bickford et al., 2018c). McDonough et al. (2016) ont d'ailleurs expérimenté cela en proposant un programme de formation à la fois pratique et en ligne pour les infirmiers et soignants qui sont au plus près du patient laryngectomisé total. Ce programme a permis d'améliorer la fiabilité des connaissances des professionnels participants. Proposer des formations pratiques et des formations à l'information serait donc bénéfique.

Dans un second lieu, il est aussi indispensable d'intervenir spécifiquement auprès du patient, afin de potentialiser directement l'information qu'il reçoit. Mais, selon Offerman et al. (2015), l'information doit être accessible pour tous les membres de la triade de soin : le patient, mais aussi les proches et les soignants. De plus, les informations orales délivrées par les professionnels de santé étant éphémères, proposer un support écrit, dont les informations sont pérennes, constituerait une alternative pertinente afin que le patient y accède selon ses besoins.

Des sources d'informations accessibles sont d'ores et déjà disponibles, à la fois en version papier et en version électronique. Néanmoins, l'orientation du patient vers les sources adéquates demeure problématique. Construire une courte brochure regroupant les références de différentes sources d'informations fiables et accessibles pourrait être une solution envisageable (Annexe H). Cette brochure devra cependant guider le patient vers des informations adaptées, traitant de sujets précis tels que le matériel en lien avec l'opération, le traitement, les effets secondaires, la forme physique, l'impact sur le fonctionnement, la durée du temps de récupération, l'impact sur la qualité de vie, les groupes de soutien, les personnes à contacter pour des conseils financiers et des conseils à long terme (Fang et al., 2012 ; Llewellyn, McGurk & Weinman, 2006). Le nombre important de thèmes à traiter renforce le fait que la réalisation d'un seul et même support semble peu réalisable, d'autant plus que des supports traitant de chacun de ces sujets existent déjà. Il est donc nécessaire de regrouper des sources abordant un grand nombre de thèmes, mais il

est aussi indispensable que la brochure propose des sources accessibles sous forme électronique et d'autres en version papier (Rogers et al., 2012).

Malgré tout, il serait intéressant de poursuivre et d'affiner l'ensemble des constats de cette étude en prenant en compte certains paramètres non mesurés lors de nos analyses. Premièrement, la présence d'un proche lors des moments d'information pourrait être un élément à relever. En effet, l'aidant ne recevant pas l'annonce du diagnostic de la même façon que le malade, il pourrait être plus apte à entendre l'ensemble des informations reçues et les retransmettre au patient à distance. Ensuite, l'ensemble de notre échantillon n'incluait aucun patient ayant refusé l'opération de laryngectomie totale. Pourtant, ces patients ont également vécu une expérience informationnelle. Or, cette information a peut-être divergé de celle des participants de notre étude, puisque dans ce cas elle n'a pas suffi à les convaincre de recourir à l'intervention. Renouveler cette étude en incluant ces patients pourrait soulever de nouvelles perspectives d'amélioration de l'information.

3 Perspectives orthophoniques

D'un point de vue orthophonique, les résultats mis en évidence par ces entretiens doivent modifier la pratique professionnelle. En effet, l'orthophoniste étant un professionnel de soins, il se doit de participer à l'information, tout comme le chirurgien ou l'infirmier, par exemple. Proposer une rencontre pré-opératoire avec le futur orthophoniste semble être souhaité et bénéfique pour la plupart des patients. De plus, ce professionnel étant l'un des soignants présents à long terme, il sera aussi certainement présent au moment où le patient sortira de la phase de sidération et sera en recherche d'informations précises. D'ailleurs, cette relation privilégiée, de longue durée, propose des occasions plus nombreuses pour aborder les différents thèmes d'information.

Par ailleurs, concernant la potentielle brochure orientant vers des sources fiables et adaptées, il sera certainement plus aisé pour les orthophonistes de transmettre ce document ou de conseiller des sources d'informations. De plus, cette brochure peut aussi être destinée aux orthophonistes et aux autres soignants puisque les supports énumérés dans cette brochure sont accessibles. Ainsi, le double emploi de ce nouvel outil pourrait probablement réduire le nombre de refus de prise en charge orthophonique par manque de formation du professionnel.

V. Conclusion

En somme, les expériences rapportées par les participants de cette analyse mettent en évidence des caractéristiques de l'information actuellement proposée aux patients bénéficiant d'une laryngectomie totale. Elle est le résultat d'un travail conjoint des soignants, et particulièrement des chirurgiens, des infirmiers, des orthophonistes mais aussi des patients laryngectomisés totaux eux-mêmes. Même si l'urgence de cette intervention peut compromettre l'exhaustivité de l'information, la grande majorité des patients est globalement satisfaite de la qualité et de la quantité de l'information qui lui est transmise. Malgré tout, les résultats de cette étude ont mis en évidence que peu de patients reçoivent un support d'information écrit et qu'une majorité d'entre eux consulte des outils d'information numérique dans un but de complétion des explications comprises mais sans être conseillée sur les sources fiables. La proposition d'un support court et synthétique regroupant quelques sources informationnelles adaptées pourrait être une solution envisageable pour compléter le travail informationnel de l'ensemble des professionnels de santé reliés au patient bénéficiant d'une laryngectomie totale.

Néanmoins, les recherches et essais cliniques en cours concernant l'allogreffe laryngée et l'implantation d'un larynx artificiel pourraient remettre en question toute une partie de la problématique de cette étude (Debry et al., 2014 ; Krishnan et al., 2017). Même si ces recherches sont parfois controversées pour leurs résultats encore incertains (D'ascanio, Piazza, Debry, Vrana & Dupret-Bories, 2017), ces avancées dans le domaine de la laryngectomie totale nécessiteront probablement une réactualisation profonde des questionnements autour de l'information de ces patients dans l'avenir. En effet, les conséquences sur la voix, la déglutition, le goût et l'odorat seraient nettement amoindries lors d'une allogreffe de larynx (Krishnan et al., 2017). De même, la mise en place d'un larynx artificiel rétablirait les fonctions respiratoire et d'expectoration, la déglutition de la salive et des liquides, l'odorat et rendrait même la parole possible grâce à un chuchotement (Debry, Engin Vrana & Dupret-Bories, 2017). Ainsi, avec ces nouvelles perspectives de réhabilitation, le contenu de l'information à délivrer au patient sera fortement modifié puisque certaines informations seront obsolètes et que de nouveaux besoins émergeront.

VI. Références

- Agrawal, N., & Goldenberg, D. (2008). Primary and Salvage Total Laryngectomy. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 41(4), 771-780.
<https://doi.org/10.1016/j.otc.2008.02.001>
- Babin, E., Blanchard, D., & Hitier, M. (2011). Management of Total Laryngectomy Patients Over Time: from the Consultation Announcing the Diagnosis to Long Term Follow-up. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 268(10), 1407-1419. <https://doi.org/10.1007/s00405-011-1661-4>
- Berry, D. L., Hong, F., Halpenny, B., Partridge, A., Fox, E., Fann, J. R., ... Ford, R. (2014). The Electronic Self Report Assessment and Intervention for Cancer: Promoting Patient Verbal Reporting of Symptom and Quality of Life Issues in a Randomized Controlled Trial. *BMC Cancer*, 14, 513.
<https://doi.org/10.1186/1471-2407-14-513>
- Bickford, J. M., Coveney, J., Baker, J., & Hersh, D. (2018a). Self-expression and Identity after Total Laryngectomy: Implications for Support. *Psycho-Oncology*, 27(11), 2638-2644. <https://doi.org/10.1002/pon.4818>
- Bickford, J. M., Coveney, J., Baker, J., & Hersh, D. (2018b). Support following Total Laryngectomy: Exploring the Concept from Different Perspectives. *European Journal of Cancer Care*, 27(3), 1-10. <https://doi.org/10.1111/ecc.12848>
- Bickford, J. M., Coveney, J., Baker, J., & Hersh, D. (2018c). Validating the Changes to Self-identity after Total Laryngectomy. *Cancer Nursing*, 00(0), 1-9.
<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000610>
- Bień, S., Okła, S., Van As-Brooks, C. J., & Ackerstaff, A. H. (2010). The Effect of a Heat and Moisture Exchanger (Provox® HME) on Pulmonary Protection after Total Laryngectomy: a Randomized Controlled Study. *European Archives of*

Oto-Rhino-Laryngology, 267(3), 429-435. <https://doi.org/10.1007/s00405-009-1018-4>

- Bolt, S., Eadie, T., Yorkston, K., Baylor, C., & Amtmann, D. (2016). Variables Associated with Communicative Participation after Head and Neck Cancer. *JAMA Otolaryngology–Head & Neck Surgery*, 142(12), 1145-1151. <https://doi.org/10.1001/jamaoto.2016.1198>
- Bordelot, H., & Minot, L. (2015). *Lary l'Ortho - L'accompagnement de la personne laryngectomisée totale*. Repéré à <https://larylortho.com/>
- Bretagne, E. (2008). Être laryngectomisé : réhabilitation et réadaptation. *Psycho-Oncologie*, 2(2), 83-85. <https://doi.org/10.1007/s11839-008-0075-z>
- Bui, A. T., Ji, K. S. Y., Pham, C. T., Le, K. M., Tong, T. X., & Lee, W. T. (2018). Longitudinal evaluation of quality of life in Laryngeal Cancer patients treated with surgery. *International Journal of Surgery*, 58, 65-70. <https://doi.org/10.1016/j.ijssu.2018.09.011>
- Buiret, G., Pouillart, P., Arantes, N., Bardet, F., Bartaire, E., Beziaud, N., ... Viviant, M. (2016). *Prise en charge des modifications de la capacité olfactive, gustative et/ou de la déglutition dans les cancers ORL - AFSOS*. Repéré à <http://www.afsos.org/fiche-referentiel/prise-charge-modifications-de-capacite-olfactive-gustative-etou-de-deglutition-cancers-ork/>
- Burnip, E., Owen, S. J., Barker, S., & Patterson, J. M. (2013). Swallowing Outcomes following Surgical and Non-surgical Treatment for Advanced Laryngeal Cancer. *The Journal of Laryngology and Otology*, 127(11), 1116-1121. <https://doi.org/10.1017/S0022215113002478>
- Calmels, P., Woisard, V., Balaguer, M., Bayen, E., Block, S., Bossier, G., ... Withead-Delliege, N. (2014). *Indication de la Rééducation en cancérologie - Fascicule*

4 : Les déficiences liées aux Cancers des voies aéro-digestives supérieures (VADS) - AFSOS. Repéré à <http://www.afsos.org/fiche-referentiel/deficiences-liees-aux-cancers-voies-aero-degistiques-superieures-vads/>

Chan, Y., Irish, J. C., Wood, S. J., Rotstein, L. E., Brown, D. H., Gullane, P. J., & Lockwood, G. A. (2002). Patient Education and Informed Consent in Head and Neck Surgery. *Archives of Otolaryngology - Head & Neck Surgery*, 128(11), 1269-1274.

Chaudhary, H., Stewart, M., Webster, K., Herbert, R. J., Frick, K. D., Eisele, D. W., & Gourin, C. G. (2017). Readmission following Primary Surgery for Larynx and Oropharynx Cancer in the Elderly. *The Laryngoscope*, 127(3), 631-641. <https://doi.org/10.1002/lary.26311>

Chen, H. C., Ciudad, P., Chen, S. H., & Agko, M. (2018). Thirty-five Years of Single Surgeon Experience in the Reconstruction of Esophagus and Voice with Free Ileocolon Flap following Total Pharyngolaryngectomy. *Journal of Surgical Oncology*, 117(3), 459-468. <https://doi.org/10.1002/jso.24864>

Crossen, I. C., Van Uden-Kraan, C. F., Eerenstein, S. E. J., Jansen, F., Witte, B. I., Lacko, M., ... Verdonck-de Leeuw, I. M. (2016). An Online Self-care Education Program to Support Patients after Total Laryngectomy: Feasibility and Satisfaction. *Supportive Care in Cancer*, 24(3), 1261-1268. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2896-1>

Crossen, I. C., Van Uden-Kraan, C. F., Eerenstein, S. E. J., Rinkel, R. N. P. M., Aalders, I. J., Van Den Berg, K., ... Verdonck-de Leeuw, I. M. (2015). A Participatory Design Approach to Develop a Web-Based Self-Care Program Supporting Early Rehabilitation among Patients after Total Laryngectomy.

Folia Phoniatrica et Logopaedica, 67(4), 193-201.

<https://doi.org/10.1159/000441251>

Cox, S. R., Theurer, J. A., Spaulding, S. J., & Doyle, P. C. (2015). The multidimensional impact of total laryngectomy on women. *Journal of Communication Disorders*, 56, 59-75.

<https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2015.06.008>

Cuny, F., De Raucourt, D., Rame, J., Blanchard, D., & Babin, E. (2014). Étude de la relation entre médecin généraliste et chirurgien dans la prise en charge du patient laryngectomisé total : état des lieux à partir d'un échantillon de médecins généralistes. *Annales françaises d'Oto-rhino-laryngologie et de Pathologie Cervico-faciale*, 131(4), A114.

<https://doi.org/10.1016/j.aforl.2014.07.231>

D'ascanio, L., Piazza, F., Debry, C., Vrana, N. E., & Dupret-Bories, A. (2017). More on Implantation of an Artificial Larynx after Total Laryngectomy. *New England Journal of Medicine*, 376(14), e29. <https://doi.org/10.1056/NEJMc1701193>

Debry, C., Dupret-Bories, A., Vrana, N. E., Hemar, P., Lavalle, P., & Schultz, P. (2014). Laryngeal Replacement with an Artificial Larynx after Total Laryngectomy: the Possibility of Restoring Larynx Functionality in the Future. *Head & Neck*, 36(11), 1669-1673. <https://doi.org/10.1002/hed.23621>

Debry, C., Engin Vrana, N., & Dupret-Bories, A. (2017). Implantation of an Artificial Larynx after Total Laryngectomy. *New England Journal of Medicine*, 376(1), 97-98. <https://doi.org/10.1056/NEJMc1611966>

Depondt, J., & Gehanno, P. (1995). Laryngectomized Patients' Education and Follow-up. *Patient Education and Counseling*, 26(1-3), 33-36.

[https://doi.org/10.1016/0738-3991\(95\)00768-U](https://doi.org/10.1016/0738-3991(95)00768-U)

- Dort, J. C., Farwell, D. G., Findlay, M., Huber, G. F., Kerr, P., Shea-Budgell, M. A., ... Harris, J. (2017). Optimal Perioperative Care in Major Head and Neck Cancer Surgery with Free Flap Reconstruction: a Consensus Review and Recommendations from the Enhanced Recovery after Surgery Society. *JAMA Otolaryngology–Head & Neck Surgery*, *143*(3), 292-303.
<https://doi.org/10.1001/jamaoto.2016.2981>
- Fang, C. Y., Longacre, M. L., Manne, S. L., Ridge, J. A., Lango, M. N., & Burtness, B. A. (2012). Informational Needs of Head and Neck Cancer Patients. *Health and technology*, *2*(1), 57-62. <https://doi.org/10.1007/s12553-012-0020-9>
- Foreman, A., De Santis, R. J., Sultanov, F., Enepekides, D. J., & Higgins, K. M. (2016). Heat and Moisture Exchanger Use Reduces In-hospital Complications following Total Laryngectomy: a Case–control Study. *Journal of Otolaryngology - Head & Neck Surgery*, *45*(1), 40.
<https://doi.org/10.1186/s40463-016-0154-2>
- Foster, C., & Fenlon, D. (2011). Recovery and Self-management Support following Primary Cancer Treatment. *British Journal of Cancer*, *105*(Suppl 1), S21-S28.
<https://doi.org/10.1038/bjc.2011.419>
- Gao, W. J., & Yuan, C. R. (2011). Self-management Program for Cancer Patients: a Literature Review. *International Nursing Review*, *58*(3), 288-295.
<https://doi.org/10.1111/j.1466-7657.2011.00907.x>
- Giuliani, M., McQuestion, M., Jones, J., Papadakos, J., Le, L. W., Alkazaz, N., ... Ringash, J. (2016). Prevalence and Nature of Survivorship Needs in Patients with Head and Neck Cancer. *Head & Neck*, *38*(7), 1097-1103.
<https://doi.org/10.1002/hed.24411>

- Graboyes, E. M., Kallogjeri, D., Zerega, J., Kukuljan, S., Neal, L., Rosenquist, K. M., & Nussenbaum, B. (2017). Association of a Perioperative Education Program with Unplanned Readmission following Total Laryngectomy. *JAMA Otolaryngology–Head & Neck Surgery*, *143*(12), 1200-1206. <https://doi.org/10.1001/jamaoto.2017.1460>
- Graboyes, E. M., Liou, T. N., Kallogjeri, D., Nussenbaum, B., & Diaz, J. A. (2013). Risk Factors for Unplanned Hospital Readmission in Otolaryngology Patients. *Otolaryngology Head and Neck Surgery: Official Journal of American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, *149*(4), 562-571. <https://doi.org/10.1177/0194599813500023>
- Graboyes, E. M., Yang, Z., Kallogjeri, D., Diaz, J. A., & Nussenbaum, B. (2014). Patients Undergoing Total Laryngectomy: an At-Risk Population for 30-Day Unplanned Readmission. *JAMA Otolaryngology–Head and Neck Surgery*, *140*(12), 1157-1165. <https://doi.org/10.1001/jamaoto.2014.1705>
- Hall, F. T., O'Brien, C. J., Clifford, A. R., McNeil, E. B., Bron, L., & Jackson, M. A. (2003). Clinical Outcome following Total Laryngectomy for Cancer. *ANZ Journal of Surgery*, *73*(5), 300-305.
- Helman, S. N., Brant, J. A., Moubayed, S. P., Newman, J. G., Cannady, S. B., & Chai, R. L. (2017). Predictors of Length of Stay, Reoperation, and Readmission following Total Laryngectomy. *The Laryngoscope*, *127*(6), 1339-1344. <https://doi.org/10.1002/lary.26454>
- Henry, M., Habib, L. A., Morrison, M., Yang, J. W., Li, X. J., Lin, S., ... Hier, M. (2014). Head and Neck Cancer Patients Want us to Support them Psychologically in the Post Treatment Period: Survey Results. *Palliative & Supportive Care*, *12*(6), 481-493. <https://doi.org/10.1017/S1478951513000771>

- Hinni, M. L., & Crujido, L. R. (2013). Laryngectomy Rehabilitation: a Perspective from the United States of America. *Current Opinion in Otolaryngology & Head and Neck Surgery*, 21(3), 218-223.
<https://doi.org/10.1097/MOO.0b013e3283604001>
- Holloway, R. L., Hellewell, J. L., Marbella, A. M., Layde, P. M., Myers, K. B., & Campbell, B. H. (2005). Psychological Effects in Long-term Head and Neck Cancer Survivors. *Head & Neck*, 27(4), 281-288.
<https://doi.org/10.1002/hed.20147>
- INCa. (2018). *Les cancers en France*. Repéré à https://www.e-cancer.fr/ressources/cancers_en_france/#page=1
- Jansen, F., Cnossen, I. C., Eerenstein, S. E. J., Coupé, V. M. H., Witte, B. I., Van Uden-Kraan, C. F., ... Verdonck-de Leeuw, I. M. (2016). Effectiveness and Cost-utility of a Guided Self-help Exercise Program for Patients Treated with Total Laryngectomy: Protocol of a Multi-center Randomized Controlled Trial. *BMC Cancer*, 16(1), 580. <https://doi.org/10.1186/s12885-016-2613-6>
- Jansen, F., Eerenstein, S. E. J., Lissenberg-Witte, B. I., Van Uden-Kraan, C. F., Leemans, C. R., & Verdonck-de Leeuw, I. M. (2018). Unmet Supportive Care Needs in Patients Treated with Total Laryngectomy and its Associated Factors. *Head & Neck*, 40(12), 2633-2641. <https://doi.org/10.1002/hed.25358>
- Johnson, J. T., Casper, J., & Lesswing, N. J. (1979). Toward the Total Rehabilitation of the Alaryngeal Patient. *Laryngoscope*, 89(11), 1813-1819.
- Karnell, L. H., Funk, G. F., & Hoffman, H. T. (2000). Assessing Head and Neck Cancer Patient Outcome Domains. *Head & Neck*, 22(1), 6-11.

- Keller, A. Z., & Terris, M. (1965). The Association of Alcohol and Tobacco with Cancer of the Mouth and Pharynx. *American Journal of Public Health and the Nation's Health*, 55(10), 1578-1585.
- Keszte, J., Danker, H., Dietz, A., Meister, E., Pabst, F., Vogel, H. J., ... Singer, S. (2013). Mental Disorders and Psychosocial Support during the First Year after Total Laryngectomy: a Prospective Cohort Study. *Clinical Otolaryngology*, 38(6), 494-501. <https://doi.org/10.1111/coa.12194>
- Kind, T., Huang, Z. J., Farr, D., & Pomerantz, K. L. (2005). Internet and Computer Access and Use for Health Information in an Underserved Community. *Ambulatory Pediatrics*, 5(2), 117-121. <https://doi.org/10.1367/A04-107R.1>
- Krishnan, G., Du, C., Fishman, J. M., Foreman, A., Lott, D. G., Farwell, G., ... Birchall, M. A. (2017). The Current Status of Human Laryngeal Transplantation in 2017: a state of the Field Review. *The Laryngoscope*, 127(8), 1861-1868. <https://doi.org/10.1002/lary.26503>
- Krishnan, S., & Maclean, J. (2013). Practice of Laryngectomy Rehabilitation Interventions: a Perspective from Australia. *Current Opinion in Otolaryngology & Head and Neck Surgery*, 21(3), 224-229. <https://doi.org/10.1097/MOO.0b013e32836118aa>
- Laccourreye, O., Malinvaud, D., Ménard, M., Consoli, S., Giraud, P., & Bonfils, P. (2014a). Otorhinolaryngologists' Personal Treatment Preferences (Total Laryngectomy or Laryngeal Preservation) when Faced with Advanced Stage Laryngeal Cancer. *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck Diseases*, 131(6), 339-343. <https://doi.org/10.1016/j.anorl.2014.01.006>
- Laccourreye, O., Malinvaud, D., Ménard, M., Consoli, S., Giraud, P., & Bonfils, P. (2014b). Souhait et impact de l'information avant laryngectomie totale ou

préservation laryngée dans les cancers du larynx de stade avancé. *Annales françaises d'Oto-rhino-laryngologie et de Pathologie Cervico-faciale*, 131(2), 76-82. <https://doi.org/10.1016/j.aforl.2013.09.002>

Lansaat, L., Van Den Boer, C., Muller, S. H., Van Der Noort, V., Van Den Brekel, M. W. M., & Hilgers, F. J. M. (2017). Ex Vivo Humidifying Capacity and Patient Acceptability of Stoma Cloths in Laryngectomized Individuals. *Head & Neck*, 39(5), 921-931. <https://doi.org/10.1002/hed.24708>

Lee, M. T., Gibson, S., & Hilari, K. (2010). Gender Differences in Health-related Quality of Life following Total Laryngectomy. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 45(3), 287-294. <https://doi.org/10.3109/13682820902994218>

List, M. A., & Bilir, S. P. (2004). Functional Outcomes in Head and Neck Cancer. *Seminar in Radiation Oncology*, 14(2), 178-189. <https://doi.org/10.1053/j.semradonc.2003.12.008>

Llewellyn, C. D., McGurk, M., & Weinman, J. (2006). How Satisfied are Head and Neck Cancer (HNC) Patients with the Information they Receive Pre-treatment? Results from the Satisfaction with Cancer Information Profile (SCIP). *Oral Oncology*, 42(7), 726-734. <https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2005.11.013>

LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>.

Maclean, J., Cotton, S., & Perry, A. (2009a). Dysphagia Following a Total Laryngectomy: the Effect on Quality of Life, Functioning, and Psychological

- Well-being. *Dysphagia*, 24(3), 314-321. <https://doi.org/10.1007/s00455-009-9209-0>
- Maclean, J., Cotton, S., & Perry, A. (2009b). Post-laryngectomy: it's hard to swallow. *Dysphagia*, 24(2), 172–179. <https://doi.org/10.1007/s00455-008-9189-5>
- Masys, D. R. (2002). Effects of Current and Future Information Technologies on the Health Care Workforce. *Health Affairs*, 21(5), 33-41. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.21.5.33>
- McDonough, K., Crimlisk, J., Nicholas, P., Cabral, H., Quinn, E. K., & Jalisi, S. (2016). Standardizing Nurse Training Strategies to Improve Knowledge and Self-efficacy with Tracheostomy and Laryngectomy Care. *Applied Nursing Research*, 32, 212-216. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2016.08.003>
- Morton, R. P., & Izzard, M. E. (2003). Quality of Life Outcomes in Head and Neck Cancer Patients. *World Journal of Surgery*, 27(7), 884-889. <https://doi.org/10.1007/s00268-003-7117-2>
- Moukarbel, R. V., Fung, K., Franklin, J. H., Leung, A., Rastogi, R., Anderson, C. M., & Yoo, J. H. (2010). Neck and Shoulder Disability following Reconstruction with the Pectoralis Major Pedicled Flap. *The Laryngoscope*, 120(6), 1129-1134. <https://doi.org/10.1002/lary.20900>
- MVRA. (2005). *Les Mutilés de la Voix de la région Rhône-Alpes*. Repéré à <http://www.mutiles-voix-ra.com/>
- Newell, R., Ziegler, L., Stafford, N., & Lewin, R. J. (2004). The Information Needs of Head and Neck Cancer Patients prior to Surgery. *Annals of The Royal College of Surgeons of England*, 86(6), 407-410. <https://doi.org/10.1308/147870804722>

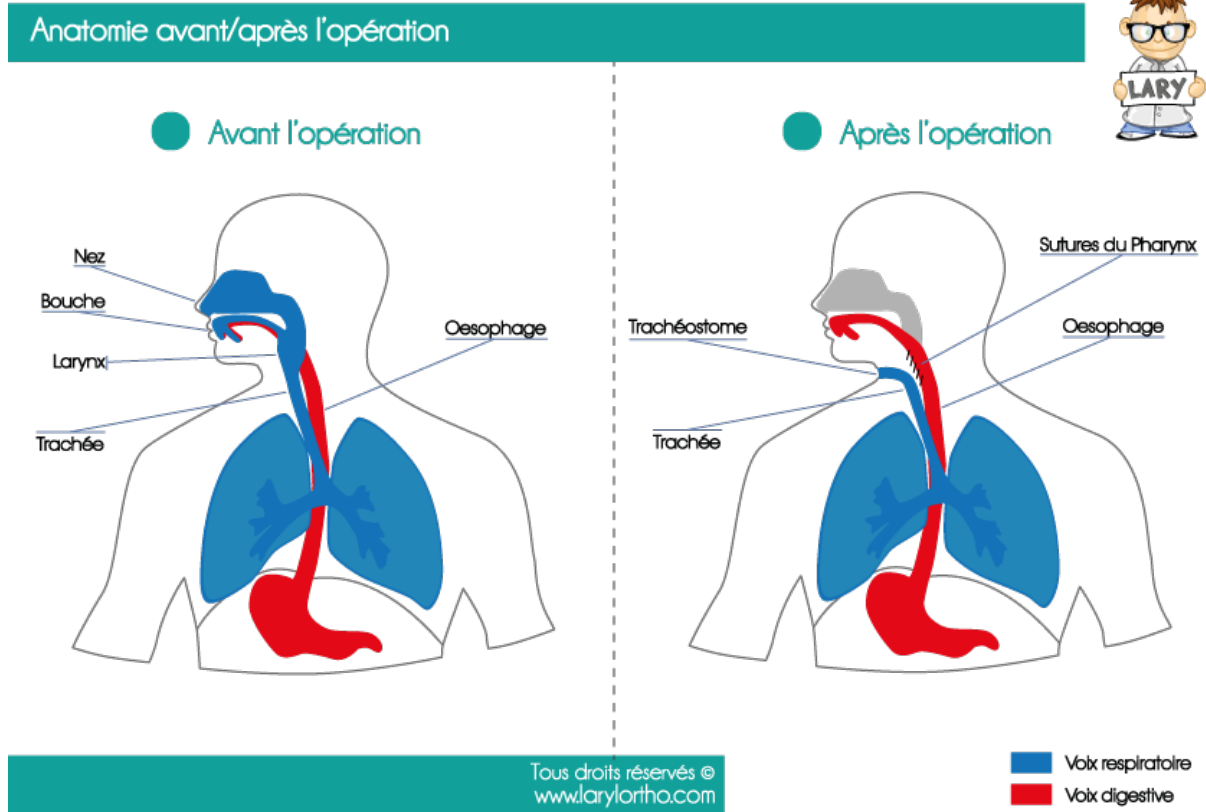
- Offerman, M. P. J., Pruyn, J. F. A., De Boer, M. F., Busschbach, J. J. V., & Baatenburg de Jong, R. J. (2015). Psychosocial Consequences for Partners of Patients after Total Laryngectomy and for the Relationship between Patients and Partners. *Oral Oncology*, 51(4), 389-398.
<https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2014.12.008>
- Öztürk, A., & Mollaoğlu, M. (2013). Determination of Problems in Patients with Post-laryngectomy. *Scandinavian Journal of Psychology*, 54(2), 107-111.
<https://doi.org/10.1111/sjop.12025>
- Pfister, D. G., Laurie, S. A., Weinstein, G. S., Mendenhall, W. M., Adelstein, D. J., Kian Ang, K., ... Wolf, G. T. (2006). American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline for the Use of Larynx-Preservation Strategies in the Treatment of Laryngeal Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 24(22), 3693-3704. <https://doi.org/10.1200/JCO.2006.07.4559>
- Pothier, L., & Pothier, D. D. (2009). Patient-orientated Web Sites on Laryngectomy: is their Information readable? *European Journal of Cancer Care*, 18(6), 594-597.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2007.00896.x>
- Robertson, S. M., Yeo, J. C. L., Dunnet, C., Young, D., & MacKenzie, K. (2012). Voice, Swallowing, and Quality of Life after Total Laryngectomy: Results of the West of Scotland Laryngectomy Audit. *Head & Neck*, 34(1), 59-65.
<https://doi.org/10.1002/hed.21692>
- Rogers, S. N., Hogg, E. S., Cheung, W. K. A., Lai, L. K. L., Jassal, P., & Lowe, D. (2015). The Use of Health Related Quality of Life Data to Produce Information Sheets for Patients with Head and Neck Cancer. *Annals of The Royal College of Surgeons of England*, 97(5), 359-363.
<https://doi.org/10.1308/003588415X14181254789448>

- Rogers, S. N., Rozek, A., Aleyaasin, N., Promod, P., & Lowe, D. (2012). Internet Use among Head and Neck Cancer Survivors in the North West of England. *British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 50(3), 208-214.
<https://doi.org/10.1016/j.bjoms.2011.03.264>
- Schindler, A., Mozzanica, F., Ginocchio, D., Invernizzi, A., Peri, A., & Ottaviani, F. (2012). Voice-related Quality of Life in Patients after Total and Partial Laryngectomy. *Auris Nasus Larynx*, 39(1), 77-83.
<https://doi.org/10.1016/j.anl.2011.03.009>
- Semple, C. J., Dunwoody, L., Kernohan, W. G., McCaughan, E., & Sullivan, K. (2008). Changes and Challenges to Patients' Lifestyle Patterns following Treatment for Head and Neck Cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 63(1), 85-93. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04698.x>
- Sheahan, P. (2014). Management of Advanced Laryngeal Cancer. *Rambam Maimonides Medical Journal*, 5(2), e0015.
<https://doi.org/10.5041/RMMJ.10149>
- Singer, S., Danker, H., Guntinas-Lichius, O., Oeken, J., Pabst, F., Schock, J., ... Dietz, A. (2014). Quality of Life before and after Total Laryngectomy: Results of a Multicenter Prospective Cohort Study. *Head & Neck*, 36(3), 359-368.
<https://doi.org/10.1002/hed.23305>
- Szuecs, M., Kuhnt, T., Punke, C., Witt, G., Klautke, G., Kramp, B., & Hildebrandt, G. (2015). Subjective Voice Quality, Communicative Ability and Swallowing after Definitive Radio(chemo)therapy, Laryngectomy plus Radio(chemo)therapy, or Organ Conservation Surgery plus Radio(chemo)therapy for Laryngeal and Hypopharyngeal Cancer. *Journal of Radiation Research*, 56(1), 159-168.
<https://doi.org/10.1093/jrr/rru093>

- Tretton-Martinez, M., & Moseley, J. L. (1991). *Care of the Laryngectomee. An Instructional Module*. Repéré à <https://eric.ed.gov/?id=ED333112>
- Van Der Donk, J., Levendag, P. C., Kuijpers, A. J., Roest, F. H., Habbema, J. D., Meeuwis, C. A., & Schmitz, P. I. (1995). Patient Participation in Clinical Decision-making for Treatment of T3 Laryngeal Cancer: a Comparison of State and Process Utilities. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 13(9), 2369-2378.
<https://doi.org/10.1200/JCO.1995.13.9.2369>
- Wells, M., Cunningham, M., Lang, H., Swartzman, S., Philp, J., Taylor, L., & Thomson, J. (2015). Distress, Concerns and Unmet Needs in Survivors of Head and Neck Cancer: a Cross-sectional Survey. *European Journal of Cancer Care*, 24(5), 748-760. <https://doi.org/10.1111/ecc.12370>
- Zeine, L., & Larson, M. (1999). Pre- and Post-operative Counseling for Laryngectomees and their Spouses: an update. *Journal of Communication Disorders*, 32, 51-71.

VII. Annexes

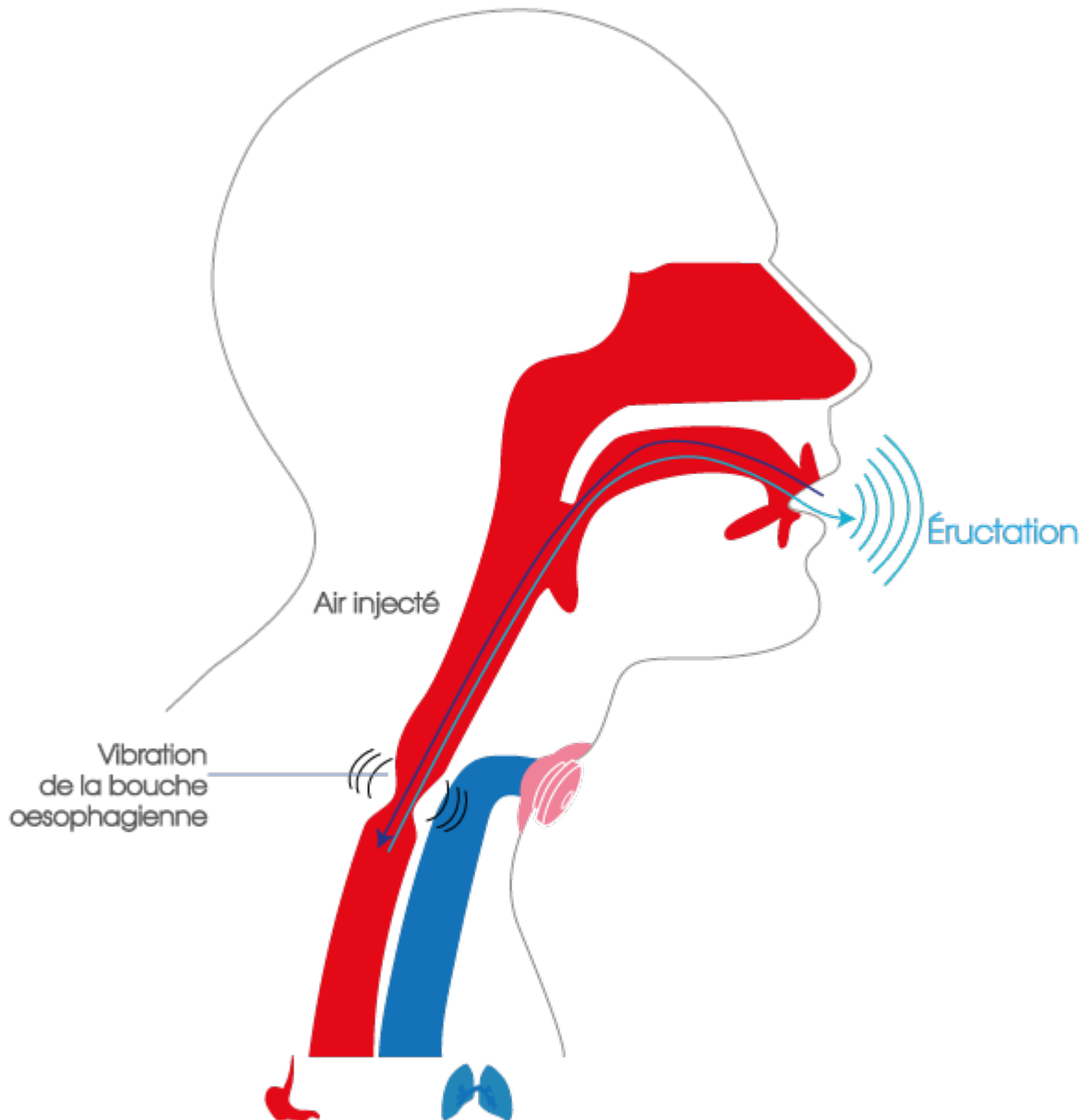
1 Annexe A : Schéma anatomique des voies-aéro-digestives supérieures avant et après laryngectomie totale (source : laryortho.com)



2 Annexe B : Schéma anatomique des voies aéro-digestives supérieures suite à une laryngectomie totale chez un patient parlant en voix oro-oesophagienne (source : larylortho.com)

Mécanisme

● La voix oro-oesophagienne

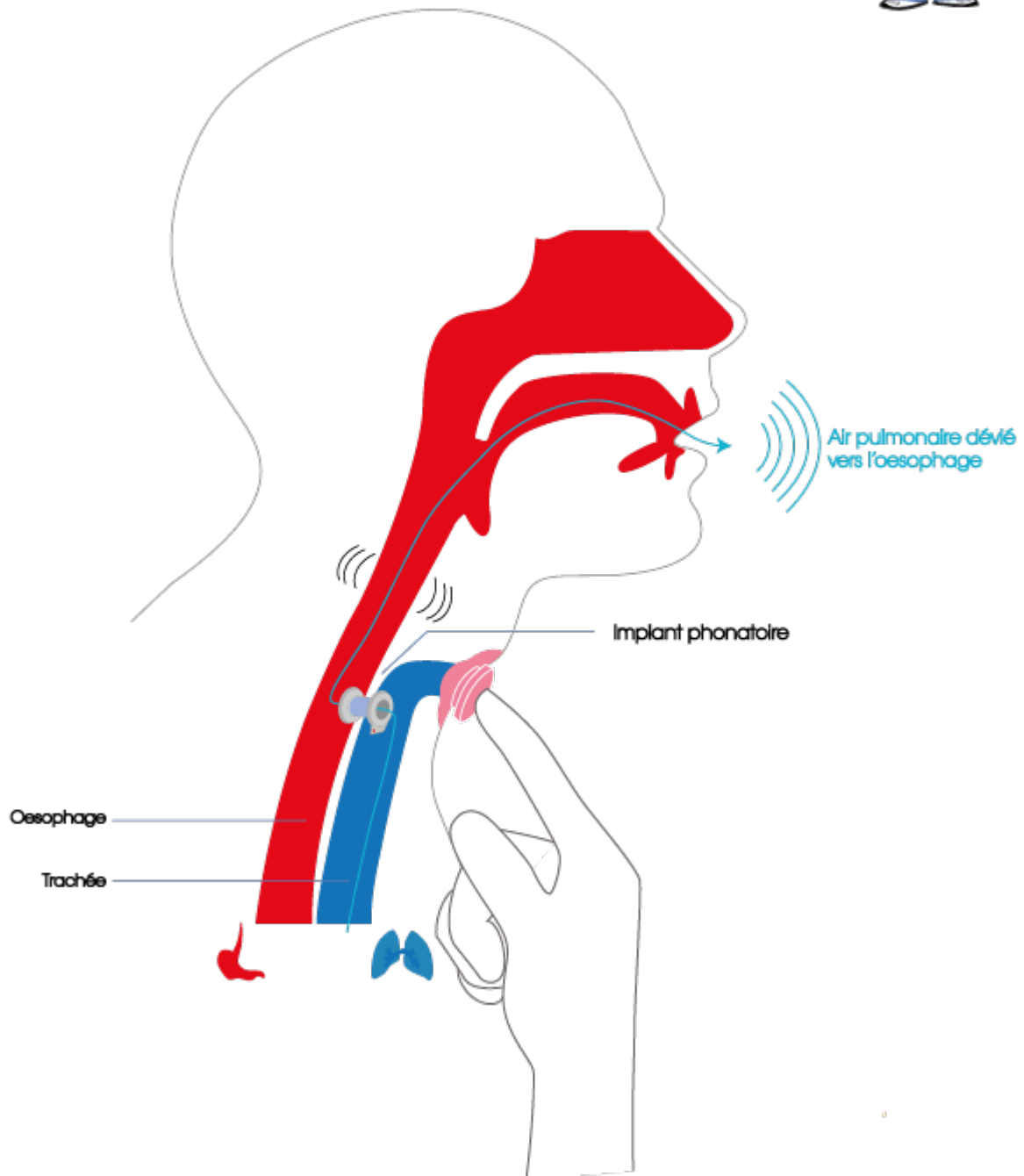


Tous droits réservés ©
www.larylortho.com

3 Annexe C : Schéma anatomique des voies aéro-digestives supérieures suite à une laryngectomie totale chez un patient parlant en voix trachéo-oesophagienne (source : larylortho.com)

Mécanisme

La voix trachéo-oesophagienne

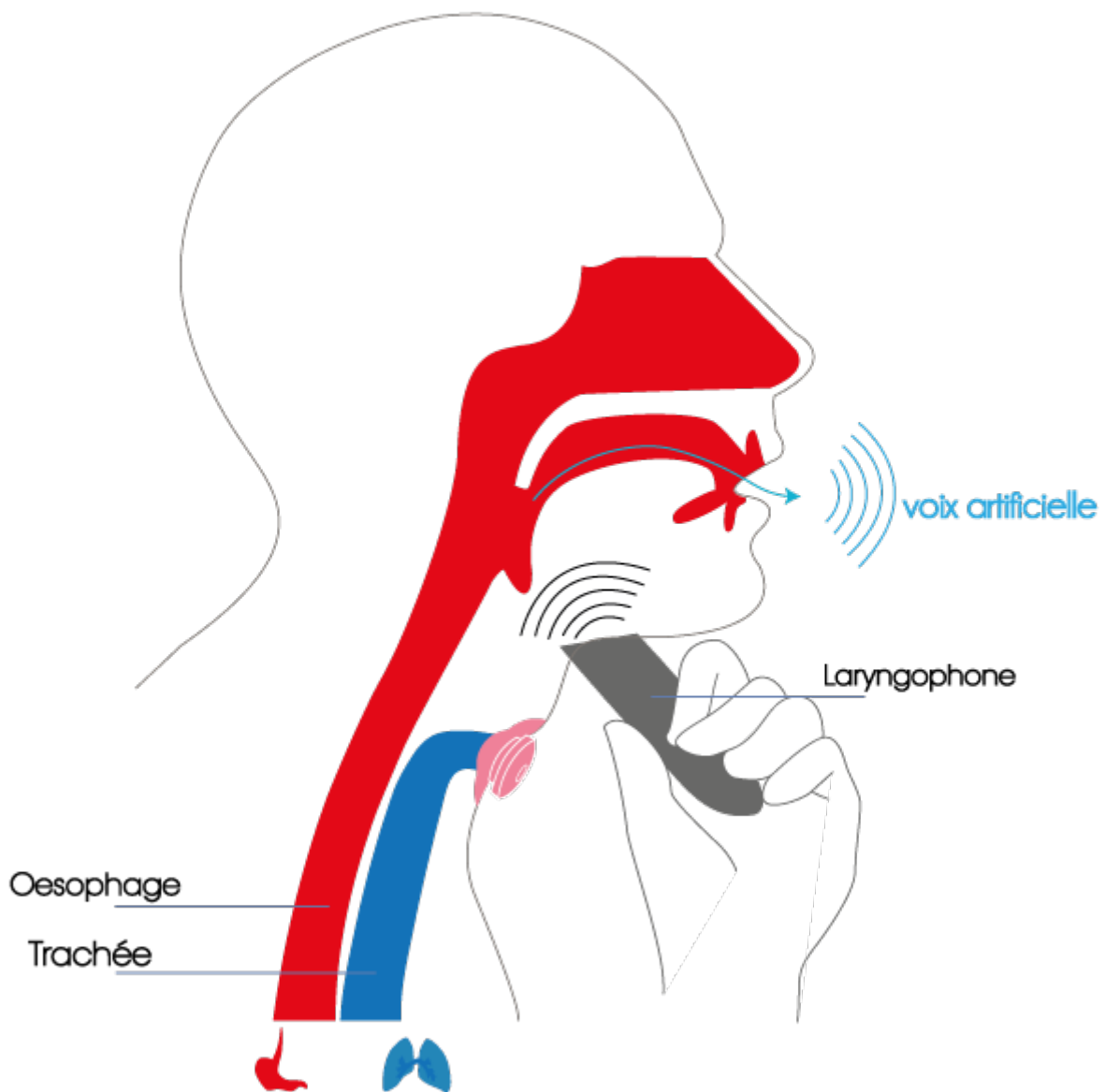


Tous droits réservés ©
www.larylortho.com

4 Annexe D : Schéma anatomique des voies aéro-digestives supérieures suite à une laryngectomie totale chez un patient parlant grâce à un laryngophone (source : larylortho.com)

Mécanisme

● La voix prothétique



Tous droits réservés ©
www.larylortho.com

5	Annexe E : Sommaire du questionnaire utilisé lors du recueil de données	
I-	Vous.....	1-2
II-	Votre laryngectomie	3-41
1-	L'opération	3-11
2-	La voix et le matériel phonatoire.....	12-41
a-	Voix œsophagienne (section à remplir uniquement si le patient a répondu « Voix œsophagienne » à la question 12).....	13-14
b-	Voix trachéo-œsophagienne (section à remplir uniquement si le patient a répondu « Voix trachéo-œsophagienne » à la question 12).....	15-36
c-	Voix prothétique (section à remplir uniquement si le patient a répondu « Voix prothétique » à la question 12).....	37-41
III-	Votre parcours diagnostique.....	42-50
IV-	L'information pré-opératoire.....	51-84
1-	L'information générale.....	51-53
2-	L'explication de l'intervention chirurgicale.....	54-56
3-	L'explication du matériel complémentaire	57-68
a-	La canule.....	57-61
b-	Le filtre.....	62-64
c-	Le matériel d'hygiène.....	65-68
4-	Les autres moyens d'information.....	69-84
V-	L'explication des futurs changements de la vie quotidienne.....	85-103
1-	Explications sur la future voix.....	85-89
2-	Explications sur l'alimentation	90-95
3-	Explication des changements physiques visibles et invisibles.....	96-103
VI-	Après l'opération.....	104-120
1-	Le matériel.....	104-109
2-	Les premiers soins de retour à domicile (hygiène de la canule, de la suture, de l'implant phonatoire...).....	110-112
3-	Ressenti personnel autour de l'information	113-120
VII-	L'orthophonie	121-145
1-	L'orthophonie en général.....	121-129
2-	La première consultation orthophonique (section à remplir uniquement si le patient a répondu « Oui » à la question 127).....	130-137

3-	L'orthophonie en libéral (section à remplir uniquement si le patient a répondu « Oui » à la question 127).....	138-145
a-	Le suivi libéral (section à remplir uniquement si le patient a répondu « Oui » à la question 138).....	139-145
VIII-	Votre entourage.....	146-150
IX-	Votre ressenti.....	151

6 Annexe F : Questionnaire utilisé lors du recueil de données

VOUS

1. Vous êtes :

- Un homme
- Une femme

2. Quel âge avez-vous ?

..... ans

VOTRE LARYNGECTOMIE

L'opération

3. En quelle année avez-vous été opéré ?

En

4. Y avait-il eu déjà une opération dans cette zone avant l'opération de laryngectomie totale ?

- Oui
- Non

5. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 4 : De quelle(s) opération(s) avez-vous bénéficié ?

- Chirurgie partielle
- Laser
- Je ne me souviens pas
- Autre :

6. Y a-t-il eu d'autres opérations dans cette zone après la laryngectomie totale ?

- Oui
- Non

7. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 6 : De quelle(s) opération(s) avez-vous bénéficié ?

- Pose d'un implant phonatoire
- Problèmes de cicatrisation, d'infection
- Je ne me souviens pas
- Autre :

8. Votre cancer a-t-il été traité avec des traitements complémentaires (chimiothérapie, radiothérapie) ?

- Oui
- Non

9. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 8 : Quels traitements complémentaires avez-vous suivis ?

- Radiothérapie
- Chimiothérapie
- Autre :

10. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 8 : Avez-vous ressenti des effets secondaires de ce traitement ?

- Oui
- Non

11. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 10 : Quels étaient ces effets secondaires ?

- Rigidité
- Brûlures
- Œdème
- Hyposialorrhée
- Fatigue
- Nausées
- Autre :

La voix et le matériel phonatoire

12. Quel type de voix utilisez-vous actuellement ?

- Voix œsophagienne
- Voix trachéo-œsophagienne (vous portez un implant phonatoire)
- Voix prothétique (vous utilisez une prothèse externe)
- Aucune
- Autre :

***Voix œsophagienne** (section à remplir uniquement si le patient a répondu « Voix œsophagienne » à la question 12)*

13. Avez-vous pu entendre une voix œsophagienne avant l'opération ?

- Oui
- Non
- Je ne me souviens pas
- Autre :

14. Selon vous, combien de temps vous a-t-il été nécessaire avant de maîtriser la voix œsophagienne ?

.....

***Voix trachéo-œsophagienne** (section à remplir uniquement si le patient a répondu « Voix trachéo-œsophagienne » à la question 12)*

15. Quand votre implant a-t-il été posé ?

- Pendant l'opération de laryngectomie totale
- Lors d'une seconde opération, après la laryngectomie totale
- Je ne me souviens pas
- Autre :

16. Quelle marque d'implant phonatoire utilisez-vous ?

- Atos Medical
- Collin Medical
- Ceredas

- Je ne sais pas
- Autre :

17. Quelle note de confort et d'efficacité donneriez-vous à l'implant phonatoire sur une échelle de 0 (très inconfortable et complètement inefficace) à 10 (ravi du confort et de l'efficacité) ?

.....

18. Quelle note donneriez-vous à la facilité d'entretien de l'implant phonatoire sur une échelle de 0 (très difficile à entretenir) à 10 (très simple à entretenir) ?

.....

19. Avez-vous dû changer votre implant phonatoire depuis sa pose ?

- Oui
- Non

20. Si vous avez répondu « Oui » à la question 19 : Combien de fois avez-vous dû changer votre implant depuis sa pose ?

- 1 fois
- Entre 2 et 4 fois
- Plus de 4 fois
- Je ne me souviens pas
- Autre :

21. Si vous avez répondu « Oui » à la question 19 : Pour quelle(s) raison(s) avez-vous dû changer votre implant phonatoire ?

- Problème de voix
- Fuite
- Usure
- Je ne sais pas
- Autre :

22. Qui vous a expliqué le fonctionnement de l'implant phonatoire ?

- Le chirurgien
- L'orthophoniste de l'hôpital
- L'orthophoniste libéral
- L'infirmier
- L'ORL de secteur
- Votre médecin traitant
- Un membre de l'Association des Mutilés de la Voix
- Je ne me souviens pas
- Autre :

23. Quand vous a-t-on expliqué le fonctionnement de l'implant phonatoire ?

- Dès l'annonce du diagnostic
- Quelques jours après, lors d'un second rendez-vous
- Juste avant l'opération
- Après l'opération
- Je ne me souviens pas
- Autre :

24. D'après vous, combien de fois vous a-t-on expliqué le fonctionnement de l'implant phonatoire ?

..... fois

25. Avez-vous pu voir un implant phonatoire avant qu'il ne soit posé ?

- Oui
- Non
- Je ne me souviens pas

26. Avez-vous pu entendre une voix trachéo-œsophagienne avant l'opération ?

- Oui
- Non
- Je ne me souviens pas

27. Selon vous, combien de temps vous a-t-il été nécessaire avant de maîtriser la voix trachéo-œsophagienne ?

.....

28. Utilisez-vous un kit main-libre ?

- Oui
- Non

29. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 28 : Quand avez-vous commencé à le porter après la pose de l'implant ?

.....

30. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 28 : A quelle fréquence l'utilisez-vous ?

- Tous les jours
- Quelques jours dans la semaine
- Moins de 2 fois par semaine
- Seulement à certaines occasions
- Autre :

31. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 28 : Lorsque vous le portez, combien de temps l'utilisez-vous ?

- Quelques minutes
- Entre 15 et 30 minutes
- Entre 30 minutes et 1 heure
- Plusieurs heures
- Autre :

32. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 28 : Quelle note donneriez-vous pour le confort apporté par le kit main-libre sur une échelle de 0 (très inconfortable) à 10 (très confortable) ?

.....

33. Si vous avez répondu « Oui » à la question 28 : Quels désavantages relevez-vous concernant le kit main-libre ?

- J'ai la sensation d'étouffer
- Je ne peux pas l'utiliser en permanence (lors d'efforts physiques, par exemple)
- Autre :

34. Si vous avez répondu « Non » à la question 28 : Pourquoi n'utilisez-vous pas de kit main-libre ?

- Je n'ai jamais essayé
- J'ai essayé mais je ne l'ai pas supporté
- Autre :

35. Avez-vous appris la voix œsophagienne en plus ?

- Oui
- Non

36. Si vous avez répondu « Oui » à la question 35 : A quelle fréquence utilisez-vous la voix œsophagienne ?

- Peu
- Fréquemment
- Jamais
- Autre :

Voix prothétique (section à remplir uniquement si le patient a répondu « Voix prothétique » à la question 12)

37. Pourquoi utilisez-vous la prothèse externe ?

- Comme outil de démarrage (pour obtenir une voix temporaire avant de maîtriser la voix œsophagienne ou trachéo-œsophagienne)
- Par choix personnel
- Sur les conseils des professionnels de soins
- Autre :

38. Quelle note donneriez-vous concernant le confort et l'efficacité de la prothèse externe sur une échelle de 0 (très inconfortable et complètement inefficace) à 10 (ravi du confort et de l'efficacité) ?

.....

39. Quels désavantages relevez-vous concernant la prothèse externe ?

- Il faut toujours l'avoir sur soi
- Une main est toujours occupée
- La voix ne me semble pas très naturelle
- Autre :

40. Avez-vous pu entendre une voix prothétique avant l'opération ?

- Oui
- Non
- Je ne me souviens pas

41. Selon vous, combien de temps vous a-t-il été nécessaire avant de maîtriser l'utilisation de votre prothèse externe ?

.....

VOTRE PARCOURS DIAGNOSTIQUE

42. Quels étaient vos premiers symptômes ?

- Douleurs
- Problème de voix
- Problème d'alimentation
- Je ne me souviens pas
- Autre :

43. Quel professionnel a été le premier à vous avoir parlé de cancer ?

- Votre médecin traitant
- Un médecin ORL de secteur

- Un chirurgien ORL
- Je ne me souviens pas
- Autre :

44. D'après vous, combien de temps s'est écoulé entre les premiers symptômes et le diagnostic ?

.....

45. D'après vous, combien de temps s'est écoulé entre le diagnostic et l'opération ?

.....

46. Une fois le diagnostic posé, quand avez-vous rencontré le chirurgien ?

.....

47. Quelles craintes avez-vous eues concernant le diagnostic ?

.....

48. Quelles questions aviez-vous après le diagnostic ?

- Le déroulement de l'intervention
- La durée de rétablissement
- Ce que l'intervention engendrerait sur la vie quotidienne immédiatement après l'opération
- Ce que l'intervention engendrerait sur la vie quotidienne longtemps après l'opération
- Autre :

49. Si vous avez répondu « *Le déroulement de l'intervention* » à la question 48 : Sur quel(s) domaine(s) aviez-vous des questions ?

- La durée de l'opération
- En quoi l'opération consistait (qu'est-ce que le chirurgien allait enlever et ce qu'il allait faire)
- Autre :

50. Si vous avez répondu « *Ce que l'intervention engendrerait sur la vie quotidienne immédiatement après l'opération* » ou « *Ce que l'intervention engendrerait sur la vie quotidienne longtemps après l'opération* » à la question 48 : Sur quel(s) domaine(s) aviez-vous des questions ?

- Alimentation
- Voix
- Loisirs
- Autre :

L'INFORMATION PRE OPERATOIRE

L'information générale

51. Juste avant l'opération, vous sentiez-vous suffisamment informé ?

- Oui
- Non

52. Si vous avez répondu « *Non* » à la question 51 : Pourquoi ?

- J'aurais voulu que les informations abordent plus de sujets différents
- J'aurais voulu que les informations aillent plus en profondeur sur certains sujets
- J'aurais voulu avoir un plus grand nombre d'informations
- Je n'ai pas eu l'occasion de poser toutes les questions souhaitées par manque de temps ou car je n'ai pas osé
- J'ai le sentiment de ne pas avoir reçu d'information du tout
- Je pense qu'on m'a donné des informations, mais je n'ai pas pu les entendre car j'étais trop préoccupé par la maladie
- Autre :

53. Si vous avez répondu « *J'aurais voulu que les informations abordent plus de sujets différents* » ou « *J'aurais voulu que les informations aillent plus en profondeur sur certains sujets* » ou « *J'aurais voulu avoir un plus grand*

nombre d'informations » à la question 52 : Sur quel(s) sujet(s) auriez-vous souhaité être plus informé ?

- L'opération en elle-même
- Les suites de l'opération (douleurs dans les épaules...)
- L'aspect physique (aspect, cicatrisation...)
- Le matériel
- L'alimentation
- La voix
- La vie quotidienne et la vie sociale (sport, hygiène, mouchage...)
- Autre :

L'explication de l'intervention chirurgicale

54. Qui vous a expliqué ce qui allait se passer pendant l'opération ?

- Le chirurgien
- L'orthophoniste de l'hôpital
- L'orthophoniste libéral
- L'ORL de secteur
- Votre médecin traitant
- Un membre de l'Association des Mutilés de la Voix
- Je ne me souviens pas
- Autre :

55. A quel moment vous a-t-on expliqué ce qui allait se passer pendant l'opération ?

- Dès l'annonce du diagnostic
- Quelques jours après, lors d'un second rendez-vous
- Juste avant l'opération
- Je ne me souviens pas
- Autre :

56. D'après vous, combien de fois vous a-t-on expliqué ce qui allait se passer pendant l'opération ?

..... fois

L'explication du matériel complémentaire

La canule

57. Vous a-t-on expliqué comment fonctionnait la canule ? (à quoi elle servait, les soins qu'elle nécessitait)

- Oui
- Non
- Je ne me souviens pas

58. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 57 : Qui vous a expliqué le fonctionnement de la canule ?

- Le chirurgien
- L'orthophoniste de l'hôpital
- L'orthophoniste libéral
- L'infirmier
- L'ORL de secteur
- Votre médecin traitant
- Un membre de l'Association des Mutilés de la Voix
- Je ne me souviens pas
- Autre :

59. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 57 : Quand vous a-t-on expliqué le fonctionnement de la canule ?

- Dès l'annonce du diagnostic
- Quelques jours après, lors d'un second rendez-vous
- Juste avant l'opération
- Après l'opération
- Je ne me souviens pas
- Autre :

60. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 57 : D'après vous, combien de fois vous a-t-on expliqué le fonctionnement de la canule ?

..... fois

61. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 57 : Avez-vous pu voir une canule avant qu'elle ne soit posée ?

- Oui
- Non

Le filtre

62. Portez-vous un filtre (nez artificiel, cassette, ECH) ?

- Oui
- Non

63. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 62 : Quel filtre vous a-t-on proposé ?

- Un filtre jetable
- Un filtre durable (type Ceredas)
- Un cache en tissu
- Rien
- Autre :

64. Savez-vous à quoi sert ce filtre ?

- Oui, un professionnel de soins me l'a expliqué lorsque j'étais à l'hôpital
- Oui, un professionnel de soins me l'a expliqué après ma sortie de l'hôpital
- Oui, une personne extérieure (proche, patient ayant bénéficié d'une laryngectomie, représentant de la marque) me l'a expliqué
- Oui, je me suis renseigné seul
- Non, je ne sais pas
- Autre :

Le matériel d'hygiène

65. Avez-vous été informé sur le matériel d'hygiène ? (brosses, lingettes, brossettes pour l'implant, nettoyage de la canule)

- Oui
- Non
- Je ne me souviens pas

66. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 65 : Qui vous a informé sur le matériel d'hygiène ?

- Le chirurgien
- L'orthophoniste de l'hôpital
- L'orthophoniste libéral
- L'infirmier
- L'ORL de secteur
- Votre médecin traitant
- Un membre de l'Association des Mutilés de la Voix
- Je ne me souviens pas
- Autre :

67. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 65 : Quand vous a-t-on informé sur le matériel d'hygiène ?

- Dès l'annonce du diagnostic
- Quelques jours après, lors d'un second rendez-vous
- Juste avant l'opération
- Après l'opération
- Je ne me souviens pas
- Autre :

68. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 65 : D'après vous, combien de fois vous a-t-on expliqué le fonctionnement du matériel d'hygiène ?

..... fois

Les autres moyens d'information

69. Avez-vous reçu une ou des plaquettes d'information ?

- Oui
- Non
- Je ne me souviens pas

70. Si vous avez répondu « Oui » à la question 69 : Sur quels sujets portait la ou les plaquette(s) d'information ?

- La chirurgie
- Les suites de l'opération
- L'impact de l'opération sur le quotidien
- Je ne me souviens pas
- Autre :

71. Si vous avez répondu « Oui » à la question 69 : Par qui avez-vous obtenu cette ou ces plaquette(s) ?

- Le chirurgien
- L'orthophoniste de l'hôpital
- L'orthophoniste libéral
- L'infirmier
- L'ORL de secteur
- Votre médecin traitant
- Un membre de l'Association des Mutilés de la Voix
- Je ne me souviens pas
- Autre :

72. Si vous avez répondu « Oui » à la question 69 : Quand avez-vous obtenu cette ou ces plaquette(s) ?

- Dès le diagnostic
- Au moment de l'explication de l'opération
- Juste avant l'opération
- Après l'opération

- Je ne me souviens pas
- Autre :

73. Avez-vous fait des recherches personnelles ?

- Oui
- Non

74. Si vous avez répondu « Oui » à la question 73 : Sur quels sujets portaient vos recherches personnelles ?

- La chirurgie
- Les suites de l'opération
- L'impact de l'opération sur le quotidien
- Je ne me souviens pas
- Autre :

75. Si vous avez répondu « Oui » à la question 73 : Quand avez-vous fait ces recherches?

- Dès le diagnostic
- Au moment de l'explication de l'opération
- Juste avant l'opération
- Après l'opération
- Je ne me souviens pas
- Autre :

76. Si vous avez répondu « Oui » à la question 73 : Par quel(s) moyen(s) les avez-vous obtenues ?

- Par internet
- Par des livres
- En parlant avec des proches
- Autre :

77. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 73 : Un support vous a-t-il été conseillé ? (site internet de confiance, brochure...)

- Oui
- Non

78. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 77 : De quel(s) type(s) de support s'agissait-il ?

.....

79. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 77 : Par qui vous a-t-il été conseillé ?

- Les professionnels de soins
- Des proches
- Des membres de l'Association des Mutilés de la Voix
- Je ne me souviens pas
- Autre :

80. Avez-vous rencontré un ou des patient(s) laryngectomisé(s) ?

- Oui
- Non

81. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 80 : Qui était ce(s) patient(s) ?

- Une connaissance
- Un membre de l'Association des Mutilés de la Voix
- Je ne me souviens pas
- Autre :

82. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 80 : Quand l'avez-vous rencontré ?

- Dès le diagnostic
- Au moment de l'explication de l'opération
- Juste avant l'opération
- Après l'opération

- Je ne me souviens pas
- Autre :

83. Si vous avez répondu « Oui » à la question 80 : Quelles questions souhaitiez-vous lui poser ?

.....

84. Si vous avez répondu « Oui » à la question 80 : Qu'avez-vous appris grâce à ce patient ?

.....

L'EXPLICATION DES FUTURS CHANGEMENTS DE LA VIE QUOTIDIENNE

Explications sur la future voix

85. Qui vous a expliqué comment allait fonctionner votre nouvelle voix ?

- Le chirurgien
- L'orthophoniste de l'hôpital
- L'orthophoniste libéral
- L'infirmier
- L'ORL de secteur
- Votre médecin traitant
- Un membre de l'Association des Mutilés de la Voix
- Je ne me souviens pas
- Autre :

86. Quand vous a-t-on expliqué comment allait fonctionner votre nouvelle voix ?

- Dès le diagnostic
- Au moment de l'explication de l'opération
- Juste avant l'opération
- Après l'opération
- Je ne me souviens pas

- Autre :

87. Vous a-t-on proposé de la documentation sur les différentes voix ?

- Oui
- Non
- Je ne me souviens pas

88. Si vous avez répondu « Oui » à la question 87 : Quel type de documentation vous a-t-on proposé concernant les différentes voix ?

.....

89. Si vous avez répondu « Oui » à la question 87 : Qui vous l'a proposé ?

- Le chirurgien
- L'orthophoniste de l'hôpital
- L'orthophoniste libéral
- L'ORL de secteur
- Votre médecin traitant
- Un membre de l'Association des Mutilés de la Voix
- Je ne me souviens pas
- Autre :

Explications sur l'alimentation

90. Qui vous a expliqué comment allait fonctionner votre alimentation juste après l'opération ?

- Le chirurgien
- L'orthophoniste de l'hôpital
- L'orthophoniste libéral
- L'infirmier
- L'ORL de secteur
- Votre médecin traitant
- Un membre de l'Association des Mutilés de la Voix
- Je ne me souviens pas
- Autre :

91. Quand vous a-t-on expliqué comment allait fonctionner votre alimentation ?

- Dès le diagnostic
- Au moment de l'explication de l'opération
- Juste avant l'opération
- Après l'opération
- Je ne me souviens pas
- Autre :

92. Vous a-t-on parlé de la sonde naso-gastrique ?

- Oui
- Non

93. Vous a-t-on présenté la progression de la reprise alimentaire ?

- Oui
- Non

94. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 93 : Qui vous a présenté la progression de la reprise alimentaire ?

- Le chirurgien
- L'orthophoniste de l'hôpital
- L'orthophoniste libéral
- L'infirmier
- L'ORL de secteur
- Votre médecin traitant
- Un membre de l'Association des Mutilés de la Voix
- Je ne me souviens pas
- Autre :

95. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 93 : Quand vous a-t-on présenté la progression de la reprise alimentaire ?

- Dès le diagnostic
- Au moment de l'explication de l'opération

- Juste avant l'opération
- Après l'opération
- Je ne me souviens pas
- Autre :

Explication des changements physiques visibles et invisibles

96. Vous a-t-on présenté comment fonctionnait l'appareil respiratoire ordinaire et l'appareil respiratoire après l'opération ?

- Oui
- Non

97. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 96 : Qui vous a présenté ces modifications de l'appareil respiratoire ?

- Le chirurgien
- L'orthophoniste de l'hôpital
- L'orthophoniste libéral
- L'infirmier
- L'ORL de secteur
- Votre médecin traitant
- Un membre de l'Association des Mutilés de la Voix
- Je ne me souviens pas
- Autre :

98. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 96 : Quand vous a-t-on présenté ces modifications de l'appareil respiratoire ?

- Dès le diagnostic
- Au moment de l'explication de l'opération
- Juste avant l'opération
- Après l'opération
- Je ne me souviens pas
- Autre :

99. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 96 : Par quels moyens vous a-t-on présenté ces modifications de l'appareil respiratoire ?

- Dessins et/ou schémas
- Vidéos
- Brochure
- Je ne me souviens pas
- Autre :

100. Vous a-t-on présenté à quoi ressemble un trachéostome après l'opération ?

- Oui
- Non

101. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 100 : Qui vous a présenté le trachéostome ?

- Le chirurgien
- L'orthophoniste de l'hôpital
- L'orthophoniste libéral
- L'ORL de secteur
- Votre médecin traitant
- Un membre de l'Association des Mutilés de la Voix
- Je ne me souviens pas
- Autre :

102. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 100 : Quand vous a-t-on parlé du trachéostome ?

- Dès le diagnostic
- Au moment de l'explication de l'opération
- Juste avant l'opération
- Après l'opération
- Je ne me souviens pas
- Autre :

103. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 100 : Par quels moyens vous a-t-on présenté le trachéostome ?

- Dessins et/ou schémas
- Photos
- Brochure
- Rencontre avec un patient opéré
- Je ne me souviens pas
- Autre :

APRES L'OPERATION

Le matériel

104. Avez-vous pu essayer différents modèles pour chaque éléments dont vous aviez besoin ? (adhésif, kit main-libre, cassettes ECH...)

- Oui
- Non

105. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 104 : Pour quel type de matériel ?

- Adhésifs
- Cassettes ECH
- Kit main-libre
- Je ne me souviens pas
- Autre :

106. Avez-vous eu accès au kit de démarrage ?

- Oui
- Non

107. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 106 : Qui vous l'a fourni ?

- Les professionnels de soins de l'hôpital
- Un professionnel de soins en libéral

- Le représentant de la marque
- Je ne me souviens pas
- Autre :

108. Quel(s) fournisseur(s) vous fournit le matériel ?

- Atos Medical
- Collin Medical
- Ceredas
- Autre :

109. Qui est votre prestataire ?

- Infirmier référent des soins à domicile
- Fabricant en direct (Atos...)
- Association
- Autre :

Les premiers soins de retour à domicile (hygiène de la canule, de la suture, de l'implant phonatoire...)

110. Qui a fait les premiers soins lors de votre retour à domicile ?

- Un infirmier libéral
- Un SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés)
- Je me rendais à l'hôpital pour ces soins
- Autre :

111. Avez-vous eu des explications pendant ces soins ?

- Oui beaucoup, j'ai pu rapidement être autonome
- Oui, quelques-unes
- Oui, mais très peu
- Non aucune
- Autre :

112. A partir de quand avez-vous pu apprendre à faire vos propres soins ?

- J'ai pu essayer de faire mes propres soins dès mon séjour à l'hôpital
- J'ai pu essayer de faire mes propres soins dès mes premiers soins à domicile
- J'ai pu essayer de faire mes propres soins quelques jours après mon retour à domicile
- Autre :

Ressenti personnel autour de l'information

113. Avez-vous constaté des difficultés physiques, psychiques, musculaires... auxquelles vous ne vous attendiez pas ?

- Oui
- Non

114. Si vous avez répondu « Oui » à la question 113 : Lesquelles ?

- Je ne m'attendais pas avoir des douleurs aux épaules
- Je ne pensais pas que le mouchage serait difficile
- Je ne pensais pas que la cicatrice aurait cet aspect (grandeur, forme)
- Je ne pensais pas rencontrer autant de difficultés de communication
- Je n'avais pas envisagé les répercussions sur le sport (piscine, efforts physiques...)
- Autre :

115. Pensez-vous que tout au long de votre parcours vous avez pu facilement exprimer ce que vous souhaitiez ou ressentiez ? (souffrance, peur du regard des autres, souhaits concernant le matériel...)

- Oui
- Non

116. Si vous avez répondu « Non » à la question 115 : Qu'est-ce qui vous en a empêché ?

.....

117. Pensez-vous avoir eu les bonnes informations au bon moment ?

- Oui, dans l'ensemble
- Non, pas sur le plan de la voix et de l'alimentation
- J'ai le sentiment de ne pas avoir eu d'information du tout sur ces éléments
- Autre :

118. Si vous avez répondu « *Non, pas sur le plan de la voix et de l'alimentation* » à la question 117 : Pourquoi pensez-vous que les informations n'étaient pas optimales ?

- Les informations étaient bonnes mais délivrées au mauvais moment
- Les informations n'étaient pas claires
- Autre :

119. Si vous avez répondu « *Les informations étaient bonnes mais délivrées au mauvais moment* » à la question 118 : Pourquoi pensez-vous que vous avez eu les informations au mauvais moment ?

- Je ne souhaitais pas entendre ces informations au moment où on me les a expliquées, donc je n'en ai pas vraiment bénéficié
- J'ai le sentiment d'avoir eu trop d'informations dans un temps trop court
- Autre :

120. Si vous avez répondu « *Je ne souhaitais pas entendre ces informations au moment où on me les a expliquées, donc je n'en ai pas vraiment bénéficié* » à la question 119 : Quelle en a été la raison ?

- J'étais choqué par l'annonce et pas disponible psychologiquement
- J'étais trop fatigué et trop inquiet
- Autre :

L'ORTHOPHONIE

L'orthophonie en général

121. Avez-vous rencontré un(e) orthophoniste avant l'opération ?

- Oui
- Non
- Je ne me souviens pas

122. Si vous avez répondu « Oui » à la question 121 : A quelle occasion avez-vous rencontré un orthophoniste avant l'opération ?

- Dans le cadre de mon séjour à l'hôpital avant l'opération
- Sur les conseils de mon chirurgien (orthophoniste libérale)
- J'ai un orthophoniste dans mon entourage
- Je ne me souviens pas
- Autre :

123. Si vous avez répondu « Oui » à la question 121 : Quelles informations cet orthophoniste vous a-t-il délivrées lors de cette rencontre ?

- Des informations sur l'opération en elle-même
- Des informations sur les suites de l'opération
- Des informations sur l'aspect physique
- Des informations sur le matériel
- Des informations sur l'alimentation
- Des informations sur la voix
- Des informations sur la vie quotidienne et la vie sociale
- Je ne me souviens pas
- Autre :

124. Si vous avez répondu « Oui » à la question 121 : Quelle note donneriez-vous concernant ce que cette rencontre vous a apporté sur une échelle de 0 (inutile) à 10 (très utile) ?

.....

125. Si vous avez répondu « Non » à la question 121 : Auriez-vous souhaité pouvoir rencontrer un orthophoniste avant l'opération ?

- Oui
- Non

126. Si vous avez répondu « Oui » à la question 125 : Quelle(s) information(s) auriez-vous souhaité aborder ?

- Des informations sur l'opération en elle-même
- Des informations sur les suites de l'opération
- Des informations sur l'aspect physique
- Des informations sur le matériel
- Des informations sur l'alimentation
- Des informations sur la voix
- Des informations sur la vie quotidienne et la vie sociale
- Des informations sur la rééducation (durée, types d'exercices...)
- Autre :

127. Avez-vous été suivi par un(e) orthophoniste après l'opération ?

- Oui
- Non, je n'ai été suivi par aucun orthophoniste

128. Si vous avez répondu « Oui » à la question 127 : Par quels orthophonistes avez-vous été suivi ?

- Par un orthophoniste à l'hôpital
- Par un orthophoniste en libéral
- Par un orthophoniste en établissement de soins de suite
- Autre :

129. Si vous avez répondu « Non, je n'ai été suivi par aucun orthophoniste » à la question 127 : Pourquoi n'avez-vous pas été suivi par un orthophoniste ?

- Par choix personnel
- Par contraintes personnelles
- Car je n'ai pas trouvé d'orthophoniste

- Je ne savais pas que je pouvais être suivi par un orthophoniste
- Autre :

La première consultation orthophonique (*section à remplir uniquement si le patient a répondu « Oui » à la question 127*)

130. Quand avez-vous rencontré un orthophoniste pour parler de votre opération ou de votre rééducation ?

- Avant l'intervention
- Après l'intervention
- Je ne me souviens pas
- Autre :

131. Si vous avez répondu « *Après l'intervention* » à la question 130 : Combien de temps après l'intervention avez-vous rencontré l'orthophoniste ?

- Quelques jours après l'opération
- Quelques semaines après l'intervention
- Plus d'un mois après l'intervention
- Je ne me souviens pas
- Autre :

132. Si vous avez répondu « *Après l'intervention* » à la question 130 : Pensez-vous que cette consultation aurait été préférable en amont ?

- Oui
- Non

133. Qu'attendiez-vous de cette rencontre ?

.....

134. Qu'en avez-vous reçu ?

.....

135. Quelle note donneriez-vous à la quantité d'informations que vous avez reçue lors de cette première rencontre sur une échelle de 0 (trop peu d'informations) à 10 (beaucoup trop d'informations) ?

.....

136. Avez-vous pu poser toutes les questions que vous souhaitiez ?

- Oui
- Non
- Je ne me souviens pas

137. Si vous avez répondu « Oui » à la question 136 : Quelle note donneriez-vous concernant la clarté des réponses fournies par l'orthophoniste sur une échelle de 0 (réponses très floues ou absentes) à 10 (réponses très précises)

.....

L'orthophonie en libéral (*section à remplir uniquement si le patient a répondu « Oui » à la question 127*)

138. Avez-vous été suivi par un(e) orthophoniste en libéral suite à votre retour à domicile ?

- Oui
- Non

Le suivi libéral (*section à remplir uniquement si le patient a répondu « Oui » à la question 138*)

139. A-t-il été difficile d'obtenir un rendez-vous orthophonique en libéral à cause de refus ?

- Oui
- Non
- Je ne me souviens pas

140. Si vous avez répondu « Oui » à la question 139 : Quels ont été les motifs de refus ?

- L'orthophoniste ne pratiquait pas la voix œsophagienne

- L'orthophoniste n'avait pas de place
- Je ne me souviens pas
- Autre :

141. Comment avez-vous obtenu l'adresse de cet orthophoniste ?

- On m'a fourni une liste d'orthophonistes à contacter
- J'ai contacté les orthophonistes proches de mon domicile
- J'ai cherché les contacts des orthophonistes recevant des patients laryngectomisés sur internet
- J'ai été conseillé par quelqu'un (patient, proche...)
- Je ne me souviens pas
- Autre :

142. Si vous avez répondu « On m'a fourni une liste d'orthophonistes à contacter » à la question 141 : Qui vous a transmis cette liste ?

- Les professionnels au sein de l'hôpital
- Un professionnel de soins en libéral, après mon opération
- Je ne me souviens pas
- Autre :

143. Quelle distance deviez-vous parcourir pour vous rendre au cabinet de votre orthophoniste ?

..... km

144. A quelle fréquence vous rendiez-vous chez l'orthophoniste dans les premiers mois après l'opération ?

.....

145. Combien de temps avez-vous été suivi par un orthophoniste libéral ?

- Je suis toujours suivi par un orthophoniste
- 1 mois
- Entre 2 et 5 mois
- Entre 6 mois et 1 an

- Entre 1 et 2 ans
- Entre 2 et 3 ans
- Plus de 3 ans
- Autre :

VOTRE ENTOURAGE

146. Quel cercle familial ou amical a-t-il été à vos côtés tout au long de la maladie ?

.....

147. Votre entourage a-t-il pu assister aux consultations pré-opératoires ?

- Oui
- Non
- Je ne me souviens pas

148. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 147 : A quelle(s) consultation(s) a-t-il assisté ?

- Le chirurgien
- L'orthophoniste de l'hôpital
- L'infirmier
- Je ne me souviens pas
- Autre :

149. Votre entourage a-t-il eu des questions ?

- Oui
- Non
- Je ne me souviens pas

150. Si vous avez répondu « *Oui* » à la question 149 : Pouvez-vous en citer quelques-unes ?

.....

VOTRE RESENTI

151. Toutes ces informations (matériel et répercussions au quotidien) vous ont :

- Rassuré
- Effrayé
- Incité à poser plus de questions
- Incité à rencontrer des patients opérés
- Autre :

7 Annexe G : Tableau des effectifs et proportions relatives au moment de l'information en fonction du thème

	Avant le diagnostic	Dès l'annonce du diagnostic	Quelques jours après le diagnostic	Juste avant l'opération	Après l'opération	Jamais	EFFECTIF TOTAL DES SUJETS INFORMES
Implant phonatoire		11,11% n=1	11,11% n=1	33,33% n=3	33,33% n=3		9
Opération		47,62% n=10	19,05% n=4	28,57% n=6		4,76% n=1	21
Fonctionnement de la canule		5,26% n=1		10,53% n=2	84,21% n=16		19
Matériel d'hygiène				5,56% n=1	94,44% n=17		18
Recherches personnelles		81,82% n=9			18,18% n=2		11
Patient	6,25% n=1	12,5% n=2	31,25% n=5	6,25% n=1	43,75% n=7		16
Voix		9,52% n=2	9,52% n=2	14,29% n=3	61,9% n=13	4,76% n=1	21
Alimentation		9,52% n=2	14,29% n=3	19,05% n=4	52,38% n=11	4,76% n=1	21
Reprise alimentaire		5,26% n=1	5,26% n=1	15,79% n=3	73,68% n=14		19
Appareil respiratoire		17,65% n=3	41,18% n=7		41,18% n=7		17
Trachéostome		33,33% n=3	33,33% n=3	22,22% n=2	11,11% n=1		9

8 Annexe H : Prototype d'une brochure regroupant des références d'information fiables et accessibles

Vous allez bénéficier d'une laryngectomie totale et vous souhaitez obtenir de plus amples informations ?

Contacts évoqués dans cette plaquette :

Association Les Mutilés de la Voix de la région Rhône-Alpes
3 rue Grillet 669007 LYON
04 78 58 35 88
info@mutilés-voix-ra.com
Site internet : <http://www.mutilés-voix-ra.com/>

S'informer sur la laryngectomie totale

Pour cela, plusieurs possibilités s'offrent à vous...

Vous pouvez poser toutes vos questions aux **professionnels de santé** qui vous entourent **avant et après l'intervention**.

Ils vous répondront en fonction de leur domaine d'expertise, vous redirigeront vers d'autres professionnels de soins et pourront vous conseiller ou vous fournir des supports d'information telles que des plaquettes ou des brochures.

Vous pouvez aussi d'ores et déjà contacter vos futurs **rééducateurs**. Les orthophonistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes pourront vous rencontrer avant le début de la rééducation pour répondre à vos interrogations, notamment sur les modalités de votre future prise en charge.

Les différents professionnels de soins peuvent vous accompagner dans votre recherche d'informations.

Des dispositifs d'informations sont aussi à votre disposition.

Vous pouvez vous rendre dans l'**Espace Rencontre Information (ERI)** de l'hôpital dans lequel vous serez opéré. Des professionnels vous conseilleront et vous fourniront des supports d'information adaptés à votre chirurgie et ses conséquences.

Vous pouvez aussi contacter l'**Association des Mutilés de la Voix Rhône-Alpes** et rencontrer un de leurs représentants. Cette personne pourra partager son expérience avec vous, et vous fournir de la documentation et quelques éléments de matériel dont vous pourriez avoir besoin.

En version papier :

- La laryngectomie totale au quotidien (Nicolas Kempa, Elsa Brenot et Céline Grenet)
- Les traitements des cancers des voies aérodigestives supérieures, collection Guides de référence Cancer info, INCa, décembre 2012

Des supports sont disponibles et accessibles sur des ressources fiables. En voici quelques exemples :

Sites internet :

- Site de l'Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix <http://www.mutilés-voix.com/>
- Site Lary l'Ortho <https://larylortho.com/>