

Contribuer à la qualité de vie des patients laryngectomisés : quelles interventions infirmières lors de cette transition ?

Travail de Bachelor

Perle-Alice FIEDERER

N° matricule : 16322323

Nathan SCHWERDTEL

N° matricule : 19544428

Directrice : Dany HICKLIN - Chargée de cours HES

Membre du jury : Frank HOF - Infirmier spécialiste clinique, MScSI, Soins ORL,
trachéotomies, HUG

Juillet, 2022

Filière Soins Infirmiers
Haute école de santé de Genève

Déclaration

Ce travail de Bachelor a été réalisé en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers*. L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans ce travail, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur ou de la directrice du travail de Bachelor, du jury et de la HEdS-GE.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie.

Fait à Genève, le 29 juillet 2022

Perle-Alice FIEDERER

A handwritten signature in blue ink that reads "Fiederer" with a stylized flourish extending to the right.

Nathan SCHWERDTEL

A handwritten signature in blue ink that reads "Schwerdtel" with a large circular flourish at the beginning.

Remerciements

Nous souhaitons exprimer notre gratitude à notre directrice de travail Dany Hicklin pour nous avoir guidé et conseillé tout le long de notre travail de bachelor. Nous la remercions pour sa patience, son support et pour nous avoir rassuré en raison de notre situation particulière liée à notre formation à l'étranger et notre début dans le travail.

Nous souhaitons également remercier Laurence Sechaud pour nous avoir guidé et donné de précieux conseils afin de commencer notre travail de pré-bachelor et nous permettre d'obtenir une base solide et poursuivre le travail dans les meilleures conditions.

Nous gratifions l'équipe informatique et les bibliothécaires de nous avoir fourni les outils nécessaires au bon déroulement de notre travail.

Nous souhaitons également remercier les étudiants de notre volée pour leur esprit de camaraderie et ayant participé à la relecture et donné leur opinion sur notre travail dès le travail de pré-bachelor.

Résumé

Introduction

Le cancer du larynx représente 0,8% des nouveaux cas de cancer dans le monde en 2018. L'incidence diminue de 2,4% chaque année depuis 10 ans. Bien qu'ils ne représentent qu'une minorité des nouveaux cas de cancer, les implications de celui-ci pour les patients sont conséquentes tant sur le plan somatique que psychologique.

Objectif

Le but de cette revue de littérature est de montrer l'impact d'un traitement mutilant impliquant de nombreux changements et une adaptation majeure chez un patient atteint de ce cancer influençant de manière notable la qualité de vie au long terme.

Méthodologie

Nous avons identifié des aspects tels que l'éducation thérapeutique, la qualité de vie sur long terme, les stratégies d'adaptation... Notre investigation a débuté sur des moteurs de recherche scientifiques, afin d'approfondir nos connaissances et sélectionner six articles permettant de répondre à notre question de recherche : Chez les adultes atteints du cancer du larynx et laryngectomisé, comment une prise en soins infirmiers peut-elle contribuer à leur qualité de vie lors de cette transition ?

Résultats

Les études mettent en évidence que les patients laryngectomisés ont des besoins et attentes influençant leur qualité de vie sur le long terme. L'éducation thérapeutique et l'apprentissage de méthodes/outils jouent un rôle primordial pour une transition saine.

Conclusion

La théorie de Meleis est appropriée à cette population qui vit de multiples transitions mentionnées dans son approche. Engager l'équipe interprofessionnelle dans la prise en soin de la qualité de vie des patients laryngectomisés sur le long terme relève de notre rôle infirmier afin d'éviter toutes complications d'ordres physique mais aussi psychologique.

Mots-clés :

Français

Qualité de vie ; cancer ; laryngectomie ; éducation thérapeutique ; rôle infirmier ; support

Anglais

Quality of life ; cancer ; laryngectomy ; patients' education ; nursing role ; support

Liste des abréviations

HEdS- GE	Haute Ecole de Santé Genève
CHUV	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois
EORTC	European Organization for Research and Treatment of Cancer
ET	Ecart-type
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HPV	Papillomavirus humain
HUG	Hôpitaux Universitaires de Genève
IAL	Individu Avec une Laryngectomie
LT	Laryngectomie Totale
MDASI-HN	MD Anderson Symptom Inventory for Head and Neck cancer
NAIM	Nasal Airflow-Inducing Maneuver
OFS	L'Office Fédéral de la Statistique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ORL	Oto-rhino-laryngologique
PA	Proche aidant
PS	Professionnel de Santé
PTE/PTO	Prothèse trachéo-œsophagienne
QDV	Qualité de vie
QLQ	Quality of Life Questionnaire <i>?pas de différenciation du C30 et du H&N35</i>
UPSIT	University of Pennsylvania Smell Identification Test
V-RQOL	Voice-related quality of life
UW-QOL	The University of Washington Quality of Life Questionnaire
WOC-CV	Ways of Coping-Cancer Version

Table des matières

<i>Déclaration.....</i>	<i>ii</i>
<i>Remerciements.....</i>	<i>iii</i>
<i>Résumé.....</i>	<i>iv</i>
<i>Liste des abréviations</i>	<i>vi</i>
<i>Liste des tableaux</i>	<i>10</i>
<i>Liste des figures</i>	<i>10</i>
<i>Introduction.....</i>	<i>11</i>
1. Problématique	11
1.1. Épidémiologie.....	11
1.2. Étiologie.....	12
1.3. Traitement	13
1.4. Question de recherche initiale	13
2. État des connaissances.....	14
2.1. Définition	14
2.2. Symptômes	14
2.3. Conséquences	15
3. Modèle théorique	16
3.1. Le modèle de Meleis.....	16
3.2. Justification.....	16
3.3. Ancrage disciplinaire.....	18
3.3.1. Métaconcepts	18
3.4. Question de recherche finale	18
4. Méthode.....	19
4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire	19

4.2.	Diagramme de flux	21
5.	Résultats.....	21
5.1.	Tableau comparatif.....	21
5.2.	Analyse critique des articles retenus	28
5.2.1.	I Support following total laryngectomy: Exploring the concept from different perspectives	28
5.2.2.	II Olfactory function and quality of life after olfaction rehabilitation in total laryngectomees..	29
5.2.3.	III A Therapeutic Education Program for patients that underwent at temporary tracheotomy and total laryngectomy: leading to improve the “Diagnostic, Therapeutic and Assistance Path”	30
5.2.4.	IV Association of a Perioperative Education Program With Unplanned Readmission Following Total Laryngectomy	31
5.2.5.	V Coping and quality of life after total laryngectomy	32
5.2.6.	VI Long-term functional and quality of life outcomes in laryngectomized patients after successful voice restoration using tracheoesophageal prostheses.....	33
6.	Discussion	34
6.1.	Besoins & attentes.....	34
6.2.	Transitions et facteurs d’influence	36
6.2.1.	Transitions	37
6.2.2.	Stratégies d’adaptation.....	37
6.3.	Rôles et interventions infirmières	38
6.4.	Éducation thérapeutique et prise en soin	39
6.5.	Une approche infirmière ciblée grâce à la théorie de la transition de Meleis	41
7.	Conclusion	42
7.1.	Apports et limites du travail.....	42
7.1.1.	Apports du travail	42
7.1.2.	Limites du travail.....	43
7.2.	Recommandations.....	43
7.2.1.	Clinique	44
7.2.2.	Recherche	45
7.2.3.	Enseignement	46
8.	Références	47
9.	Annexes.....	54

9.1.	Échelle qualité de vie de l'Université de Washington	54
9.2.	Échelle de EORTC sur la Qualité de vie.....	57
9.2.1.	QLQ-C30.....	57
9.2.2.	QLQ-H&N35	59
9.2.3.	MDASI-HN	61
9.3.	Formulaire qui enregistre la formation donnée aux patients et/ou aux proches aidants (Spito & Cavaliere, 2019).....	63
9.4.	Exemple de fiche synthétique	64

Liste des tableaux

Tableau 1: Tableaux de synthèse retenus pour l'analyse critique	21
Tableau 2: tableau synoptique regroupant les principaux thèmes majeurs présentés par étude	34

Liste des figures

Figure 1: Pyramide du niveau de preuve (Polit & Beck, 2021)	20
Figure 2: Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles	21

INTRODUCTION

Cette revue de littérature met l'accent sur la prise en charge des patients ayant subi une laryngectomie totale due à un cancer du larynx et la promotion de la qualité de vie de ces patients suite à cette chirurgie mutilante aux nombreuses conséquences et problématiques sur le long terme.

Pour conduire ce travail à bon terme, nous avons débuté par des recherches associées aux cancer du larynx, ainsi que sur la laryngectomie totale et ses conséquences invalidantes pour comprendre la situation spécifique de ces patients. Par la suite, nous avons entrepris des recherches liées à l'éducation thérapeutique en périopératoire et la qualité de vie des patients sur le long terme.

Suite aux recherches effectuées, plusieurs thèmes ont émergé, notamment les moyens d'améliorer la qualité de vie à long terme et l'étroite liaison avec l'éducation thérapeutique. À la fin de notre travail, des recommandations pour la pratique, la recherche infirmière et l'enseignement sont proposés, basées sur des études probantes.

1. PROBLÉMATIQUE

1.1. Épidémiologie

Les diagnostics de cancer ont été estimés, en 2018, comme touchant 18,1 millions de personnes et comme étant la cause de 9,6 millions de décès par année dans le monde (Bray et al., 2018). Dans la population mondiale, la moitié des hommes et un tiers des femmes développeront un cancer au cours de leur vie. Sur le plan épidémiologique, le cancer du larynx est la deuxième malignité respiratoire la plus courante au monde et présente l'une des incidences les plus élevées des tumeurs de la sphère oto-rhino-laryngologique [ORL] (Zica et al., 2020). Les pays européens, représentant 9% de la population mondiale, enregistrent des chiffres particulièrement inquiétants. En effet, ils totalisent 23,4 % du nombre total de cancers et 20,3 % des décès dus au cancer. Ceci est notamment dû à la croissance démographique, au vieillissement de la population et à l'hygiène de vie. (Fondation contre le cancer, 2021). Comparée aux autres pays européens, la Suisse a un taux d'incidence considéré comme moyen chez les hommes et bas chez les femmes. Le cancer touche 42'500 nouvelles personnes par année dont environ 19'500 femmes et 23'000 hommes. Le cancer du larynx représente au total 1% des cancers en Suisse (Organe national d'enregistrement du cancer, cité dans Ligue contre le cancer, 2022). Le canton de Genève recense 11'951 personnes touchées par le cancer entre 2012 et 2015 (Université de Genève, 2018).

Au niveau mondial, l'incidence du cancer du larynx est passée de 4'513 nouveaux cas en 1980 à 2'821 en 2012 pour la population masculine (Institut National du Cancer, 2017), tandis que pour la femme, l'incidence est passée de 242 en 1980 à 501 nouveaux cas en 2012.

Selon l'Institut national du cancer (2017), le cancer du larynx en France apparaît majoritairement entre 50 ans et 64 ans chez les hommes comme chez les femmes. D'après l'OFS (2021), en Suisse le taux de décès du cancer du larynx est en baisse chez les hommes (-20%) mais en hausse chez les femmes (+30%). Cependant, bien que cette évolution semble importante, le nombre de cas reste faible, 14 décès en moyenne chaque année, ne représentant ainsi que 4 cas supplémentaires pouvant correspondre à une variation aléatoire. Ces chiffres permettent de déduire qu'à l'échelle internationale et nationale, l'incidence et la mortalité du cancer du larynx sont en diminution pour les hommes, mais en hausse pour les femmes dans la population générale.

1.2. Étiologie

Cette baisse de l'incidence a pour origine des campagnes de prévention ayant eu un impact sur les comportements de la population, notamment dans l'évolution de la consommation alcool-tabac, cause principale des cancers ORL (Giger, 2016). Ainsi, selon l'Office Fédéral de la Statistique [OFS] (2018), la consommation d'alcool quotidienne dans la population a grandement diminué entre 1992 et 2018 passant de 30,1% d'hommes qui consommaient à 14,9% et de 11,5% à 7,1% chez les femmes (OFS, 2018). De la même manière, le taux de consommation de tabac est passé pour la même période de 37% à 31% pour les hommes et de 24% à 23,3% pour les femmes (OFS, 2018). Les chiffres sont d'autant plus importants que selon Lesnik (2020), une consommation excessive d'alcool et de tabac serait la cause de la majorité des cancers ORL. Ces deux substances sont cancérigènes et considérées comme des facteurs de risques majeurs potentiellement évitables du cancer du larynx. Ces deux substances voient leurs effets délétères potentialisés si elles sont consommées simultanément. En effet, l'alcool irrite les muqueuses sur son passage ce qui les rend plus perméables et ainsi plus sensibles aux substances telles que le tabac (Lesnik, 2020). De même, les composants multiples et chimiques de la cigarette irritent les voies respiratoires (Lesnik, 2020). Par ailleurs, parmi les autres origines du cancer ORL, nous pouvons nommer le papillomavirus humain ainsi que l'exposition professionnelle notamment à la poussière de bois ou aux solvants (Lesnik, 2020).

1.3. Traitement

Selon Lefebvre & Chevalier (2005), il existe trois grandes catégories de traitements contre les cancers telles que la chimiothérapie, la radiothérapie et la chirurgie. Grâce aux nouvelles techniques de dépistage et d'imagerie, le cancer du larynx peut être diagnostiqué plus précocement et être mieux localisé, ce qui permet de faire un bilan plus précis (Lefebvre & Chevalier, 2005). De plus, l'éventail des possibilités thérapeutiques rendent possible l'adaptation du traitement de ce type de cancer selon la particularité de chaque patient. Cependant, d'après ces mêmes auteurs, dans certains cas de tumeurs plus évoluées, la chirurgie mutilante reste une option incontestable, allant jusqu'à la laryngectomie totale et par conséquent la pose d'une trachéotomie ou trachéostomie (Lefebvre & Chevalier, 2005).

Une trachéotomie est une ouverture au niveau de la trachée où l'on insère une canule en plastique permettant de maintenir ouverte la fente afin de laisser un passage d'air. Elle permet de respirer lorsque les voies aériennes supérieures sont bloquées ou rétrécies par exemple après l'ablation d'une tumeur (Institut national du cancer, 2019). Dans le cadre d'une ablation du larynx (Seitz, 2018), une trachéostomie sera effectuée, à distinguer de la trachéotomie qui n'est pas permanente. Après une incision chirurgicale dans la trachée, celle-ci sera abouchée à la peau pour former une stomie. Cette intervention est définitive (Nicouleau & Cotto, 2015). Ainsi la respiration se fera par la stomie et la voix sera transformée. Il faudra donc s'adapter au mode de communication du patient qui s'exprimera d'une nouvelle manière (Institut national du cancer, 2019). Le patient devra développer des nouvelles stratégies pour communiquer et les soignants aussi.

1.4. Question de recherche initiale

La recherche épidémiologique montre que les hommes sont plus atteints que les femmes, malgré une incidence en baisse, tandis que la proportion de femmes atteintes stagne, voire est en hausse. L'alcool et le tabac sont les deux facteurs de risque modifiables majeurs, responsables du cancer du larynx. En irritant la muqueuse, ils favorisent le développement du cancer.

Une chirurgie mutilante peut s'avérer nécessaire pouvant aller jusqu'à la laryngectomie totale. Cette intervention peut entraîner différentes répercussions sur le patient tant à court et à long termes. Il existe des conséquences physiques qui peuvent toucher la voix ou encore la capacité de déglutition, mais les plus importantes sont les conséquences psychologiques ressenties longuement après le traitement qui peuvent se traduire par de la dépression et des regrets.

Selon la théorie de transition, afin de revenir à un état stable, le patient doit vivre une transition qui soit saine. Pour cela, en tant qu'infirmière¹, il est de notre rôle d'accompagner la personne à atteindre ce but. Il est donc nécessaire pour les infirmières de renforcer la réhabilitation, de maintenir des soins et d'accompagner le patient au long cours. Pour atteindre cela, il faut se référer à de nouvelles normes de soins intégrés permettant de prévenir ces conséquences délétères tant physiques que psychologiques.

Au terme de cette réflexion, la question que l'on peut se poser est la suivante : Chez les adultes atteints du cancer du larynx, comment une prise en charge infirmière peut-elle contribuer à une amélioration de la qualité de vie après une laryngectomie ?

2. ÉTAT DES CONNAISSANCES

2.1. Définition

Selon Marieb & Hoehn (2015), le larynx relie le laryngopharynx et la trachée ; il intervient dans la respiration, empêche le passage d'aliments dans la trachée et produit la voix grâce aux cordes vocales. Le cancer se développe généralement à partir de la muqueuse qui tapisse le larynx (Centre hospitalier universitaire vaudois, 2018). Ainsi, selon Seitz (2018), "son ablation exige de compenser ces fonctions autrement" (p.5).

Nous pouvons également définir la qualité de vie :

« La qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement » (OMS, 1993).

2.2. Symptômes

Les symptômes annonciateurs du cancer du larynx varient selon les individus ainsi que la localisation dans le larynx (Société canadienne du cancer, 2021). Ils se manifestent par une obstruction de la gorge, un enrouement chronique, un besoin récurrent de racler la gorge ou encore de la toux qui peuvent s'accompagner de crachats teintés de sang. Il peut y avoir des troubles de la déglutition et des troubles respiratoires. Les symptômes peuvent aller jusqu'à

¹ Dans ce travail, le mot « infirmière » est à lire aussi au masculin.

des douleurs irradiant jusqu'aux oreilles. Si ces signes restent présents jusqu'à trois semaines, une consultation chez le médecin est vivement conseillée (Ligue contre le cancer, s.d.)

2.3. Conséquences

Les conséquences d'une laryngectomie totale ont été mises en évidence dans une revue de littérature intégrative basée sur 22 études conduites entre 2000 et 2017. L'objectif de cette revue était d'étudier les soins de prévention tertiaire chez des patients trachéostomisés. Elle a mis en évidence que les facteurs protecteurs qui minimisaient les possibles complications étaient l'aspiration endotrachéale, l'humidification de l'environnement, le nettoyage cutané et péristaltique et l'éducation sanitaire des professionnels, des patients et des proches (Lopes da Costa et al., 2019).

Une étude qualitative, menée par Noonan & Hegarty en 2010 auprès de dix patients ayant subi une laryngectomie totale a mis en évidence qu'ils souffraient d'un large éventail de problèmes. Certaines des problématiques rencontrées pouvaient être physiques comme l'altération de la déglutition, des difficultés au niveau du discours, une faiblesse musculaire dans la nuque ou encore un niveau d'énergie altéré. Toutefois, la majorité des difficultés étaient d'ordre psychologique, il s'agissait notamment d'impact émotionnel. Il est par ailleurs souligné, selon les personnes aillant subi une laryngectomie, que les effets sont ressentis bien après le traitement.

Ces deux études et celle de Billington & Luckett (2019) ont mis en avant l'importance de l'équipe infirmière. En assumant son rôle dans la prise en charge du patient et en garantissant la sécurité du patient, l'équipe soignante permettrait de réduire ou d'éviter les nombreuses complications d'ordre physique (Lopes da Costa et al., 2019) et psychique (Noonan & Hegarty, 2010).

Selon ces auteurs, l'équipe est la mieux placée pour soutenir psychologiquement les patients tout au long de leur prise en soin que ce soit en préopératoire, en postopératoire ou jusqu'à la rééducation, voire au-delà (Noonan & Hegarty, 2010).

En mettant en évidence les difficultés fonctionnelles et psychologiques qui perdurent après le traitement, l'étude de Noonan & Hegarty (2010) souligne le besoin de développer des normes de soins améliorées pour les patients atteints d'un cancer du larynx et la nécessité de renforcer la gestion de la réhabilitation sur une période prolongée après le postopératoire.

Ainsi, il est important en tant que futures infirmières, de mettre en place une prise en soin holistique et continue (Meleis, 2010) afin d'améliorer la qualité de vie d'un patient laryngectomisé sur le long terme en plus de la phase hospitalière.

3. MODÈLE THÉORIQUE

3.1. Le modèle de Meleis

Le patient atteint d'un cancer du larynx subissant une laryngectomie expérimente plusieurs changements d'ordre physique, psychologique, relationnel et/ou social. Nous pouvons les considérer comme une série de changements ou transitions. Docteure Afaf Meleis, doyenne de la faculté de Science infirmière à l'Université de Pennsylvanie, directrice du département de nursing, sage-femme collaborant à l'OMS et professeure en Science infirmière et Sociologie a élaboré une théorie, la théorie des transitions. C'est l'ancrage qui a été privilégié comme cadre de référence. Il sera ainsi successivement abordé, les concepts clés en lien avec le modèle, puis celui-ci sera situé par rapport aux paradigmes, à l'école de pensée puis sur son niveau d'abstraction pour conclure le chapitre.

3.2. Justification

La théorie de Meleis met en avant le processus de transition d'un état stable à un autre état stable (Meleis, 2010). Dans le cas d'une laryngectomie pour guérir du cancer du larynx, le patient vit de multiples transitions en passant d'un statut de personne en bonne santé à un patient en rémission suite à une laryngectomie (Alligood, 2018).

Dans la prise en soin du cancer du larynx, le patient vit différentes phases qui amènent à vivre différentes transitions : *Transition de santé et maladie*, le diagnostic, où l'individu passe d'un statut sain à un statut de malade. *Transition situationnelle*, l'intervention chirurgicale, qui selon l'étude de Noonan & Hegarty (2010), change l'image de la personne en modifiant la voix et le système de respiration qui demandent un apprentissage. À ceci s'ajoutent les complications somatiques liées à la trachéotomie ou trachéostomie décrites dans l'étude de Lopes da Costa et al. (2019). Dans la conclusion de l'étude de Noonan & Hegarty (2010), il est souligné que la *transition situationnelle* peut se retrouver inachevée et donc que la transition est malsaine. *Transition organisationnelle*, le retour à domicile, où l'on passe du cadre hospitalier très protecteur et non jugeant à un retour dans la "vraie vie" face aux regards de la société. Il en est de même pour retrouver sa place dans la société avec la reprise ou non d'un emploi professionnel. En effet, selon Noonan & Hegarty (2010), les conséquences d'ordre psychologique apparaissent plus tard sous la forme de dépression ou de regrets.

Les conditions de la transition sont composées de deux dimensions. (a) Les *conditions personnelles* qui englobent les croyances et attitudes culturelles, le statut socio-économique, la préparation et la connaissance (Meleis et al. 2000). Selon l'étude de Lopes Da Costa (2019), l'éducation thérapeutique prend tout son sens pour permettre au patient d'obtenir tous les outils nécessaires pour se prendre en main par la suite. (b) Les *conditions communautaires ou sociétales* avec les proches, la famille et le réseau de soin (Alligood,

2018). Ces conditions peuvent être inhibitrices ou facilitatrices. L'étude de Lopes Da Costa (2019), met l'accent sur l'importance de l'éducation de l'équipe soignante, du patient trachéostomisé mais également du proche aidant et de la famille. Cependant, l'étude de Noonan & Hegarty (2010) démontre que les difficultés psychologiques, comme la dépression, ont pour origine le manque de capacité de communication et un isolement social, d'où l'importance d'un suivi sur le long court afin de prévenir voire identifier ces problématiques.

Les modèles de réponses sont composés de deux groupes à savoir les indicateurs de processus et les indicateurs de résultats. Les indicateurs de processus reposent sur le sentiment d'être en lien (avec soi et les autres), l'interaction, la situation dans le temps et l'espace, le développement de la confiance en plus du coping : adaptation psychosociale lors de stress (Pronost, 2012). Sur ce point, des recherches peuvent être approfondies. En effet, selon l'étude de Noonan & Hegarty (2010), les patients laryngectomisés ont pour la plupart eu de la difficulté à s'adapter à leur nouveau mode de vie. Un groupe de chercheurs (Devins, Stam, & Koopmans, 1994, cité dans Noonan & Hegarty 2010) ont constaté qu'une proportion élevée de patients qui avaient bénéficié d'une laryngectomie ont estimé que la perte de leur voix avait eu un impact significatif sur leur expression de soi et leurs relations sociales. Cela était directement lié à la diminution du bonheur dans la vie et à une détresse émotionnelle accrue. Les indicateurs de résultats montrent le renouvellement de l'identité par la maîtrise des comportements et des compétences essentielles pour gérer une nouvelle situation ou un nouvel environnement qui peut indiquer l'achèvement d'une transition saine (Meleis et al. 2000). Malgré les descriptions de la dépression et des regrets, la plupart des participants étaient déterminés à poursuivre leur vie à travers un processus d'autodétermination, de réalisme et d'optimisme pour l'avenir (Noonan & Hegarty, 2010).

Les interventions infirmières commencent avec l'évaluation de l'état de préparation de la personne afin de créer son profil et permettre d'identifier les modèles de transition. Elle continue avec la préparation à la transition à travers l'éducation, une modalité qui favorise une bonne transition (Meleis, 2010). Afin de favoriser l'empowerment, il est important de respecter l'équilibre entre la demande extrinsèque de soins et les capacités intrinsèques à répondre à ses propres besoins. Cette capacité de répondre à ses besoins est diminuée après une hospitalisation, c'est là que les infirmières peuvent aider le patient, durant et en fin d'hospitalisation pour aider le patient à développer ses capacités à l'aide de l'éducation thérapeutique. La préparation du retour à domicile en est meilleure (Haute École de Santé de Genève, 2021). Pour finir, le rôle de soutien et de suppléance amène à une pleine conscience des modèles de comportements, des sentiments, des sensations et buts présents dans un nouveau rôle (Meleis, 2010). Ceci permet de clarifier et d'identifier les rôles du conjoint, de la

famille et des soignants. Le conjoint étant souvent le proche aidant, cette définition de rôle est importante afin de ne pas perdre son identité (Babin & Grandazzi, 2010).

3.3. Ancrage disciplinaire

3.3.1. Métaconcepts

Le métaparadigme infirmier regroupe les concepts centraux de la discipline infirmière. Il est constitué de quatre *métaconcepts* : la santé, l'être humain, l'environnement et les soins infirmiers (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013). Voici comment sont vus ces métaconcepts selon Meleis :

3.3.1.1. La personne

L'être humain : les transitions impliquent un processus de mouvement et des changements fondamentaux dans les modes de vie qui se manifestent chez tous les individus. Ils entraînent des changements dans les identités, les rôles, les relations, les capacités et les modèles de comportement. La vie quotidienne des patients, les environnements et les interactions sont façonnés par la nature, les conditions, les significations et les processus de leurs expériences de transition (Alligood, 2018).

3.3.1.2. Le soin

Soins infirmiers : les infirmières sont les principaux dispensateurs de soins des patients ainsi que leurs familles en transition. La transition résulte à la fois dans un changement et est le résultat du changement (Alligood, 2018).

3.3.1.3. La santé

Santé : les transitions sont complexes et multidimensionnelles. Elles ont des modèles (patterns) de multiplicité et de complexité. Toutes les transitions sont caractérisées par un flux et un mouvement dans le temps. Le changement et la différence ne sont pas interchangeables et ne sont pas non plus synonymes de transition (Alligood, 2018).

3.3.1.4. L'environnement

Environnement : la vulnérabilité est liée aux expériences de transition, aux interactions et aux conditions environnementales qui exposent les individus à des dommages potentiels, à un rétablissement problématique ou prolongé, ou à une adaptation retardée ou malsaine (Alligood, 2018).

3.4. Question de recherche finale

Chez les adultes atteint du cancer du larynx et laryngectomisés, comment une prise en soins infirmière peut-elle contribuer à leur qualité de vie lors de cette transition ?

4. MÉTHODE

Nous avons utilisé la méthode PICOT afin d'orienter efficacement la recherche dans la littérature.

4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

Nous avons effectué une recherche de littérature à trois moments clés durant le trimestre 2022.

Les bases de données CINAHL et PubMed ont été consulté en premier lieu puis le moteur de recherche Google Scholar a permis d'avoir accès à certains articles non disponible sur les bases de données mentionnées précédemment.

La méthode PICOT nous a permis d'établir les concepts centraux de notre recherche

Population	Personne atteinte d'un cancer du larynx, ayant subi une laryngectomie, trachéostomie
Intervention	Éducation thérapeutique, Rééducation, Rôle infirmier
Comparaison	Avant et Après interventions
Outcome	Qualité de vie

Par la suite les mots clefs identifiés ont été traduit en anglais par le site HeTOP et certains encore une transcription en « MeSH Terms »

Mots clés	Anglais	MeSH
Personne atteinte d'un cancer du larynx Laryngectomie Trachéostomie	Laryngeal cancer Laryngectomy Tracheostomy	c.f Anglais
Éducation thérapeutique Rééducation	Patient education Rehabilitation	Patient education as topic
Qualité de vie	Quality of life	c.f Anglais

Afin de sélectionner des articles pour notre travail, nous avons procédé à de multiples recherches sur différents moteurs de recherche. De nombreux articles se présentaient à nous ainsi, nous avons mis des filtres limitant les articles aux dix dernières années et à la langue française et anglaise. De plus, au fur et à mesure nous avons pu spécifier et orienter les équations de recherche en utilisant des termes comme « laryngectomy », « quality of life », « patient education » et « support » afin de limiter les résultats à notre thématique. Ces recherches nous ont permis d'identifier six articles.

Niveau de preuve

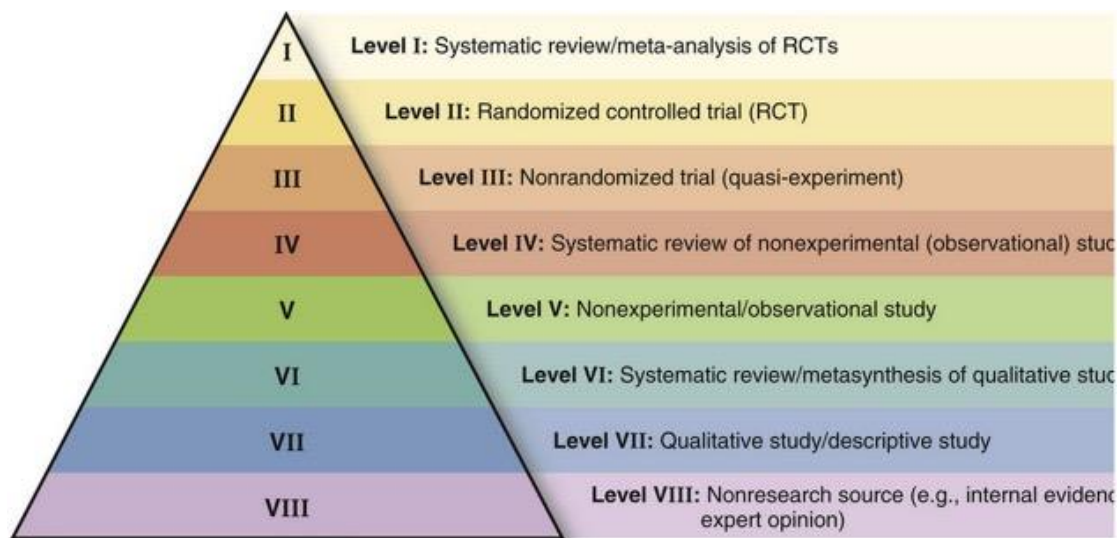


Figure 1: Pyramide du niveau de preuve (Polit & Beck, 2021)

Nous avons sélectionné six études dont deux qualitatives. Les quatre autres études sont quantitatives ; un essai clinique, une étude prospective et deux transversales. A travers le tableau ci-dessous les études ont été classé selon leur niveau de preuve.

Types d'études :	Niveau de preuve
Essai clinique	III
Étude prospective	V
Études transversale	VI
Études qualitative	VII

4.2. Diagramme de flux

Le diagramme de flux permet de visualiser la démarche de recherche à travers le nombre d'articles identifiés et les critères d'exclusions.

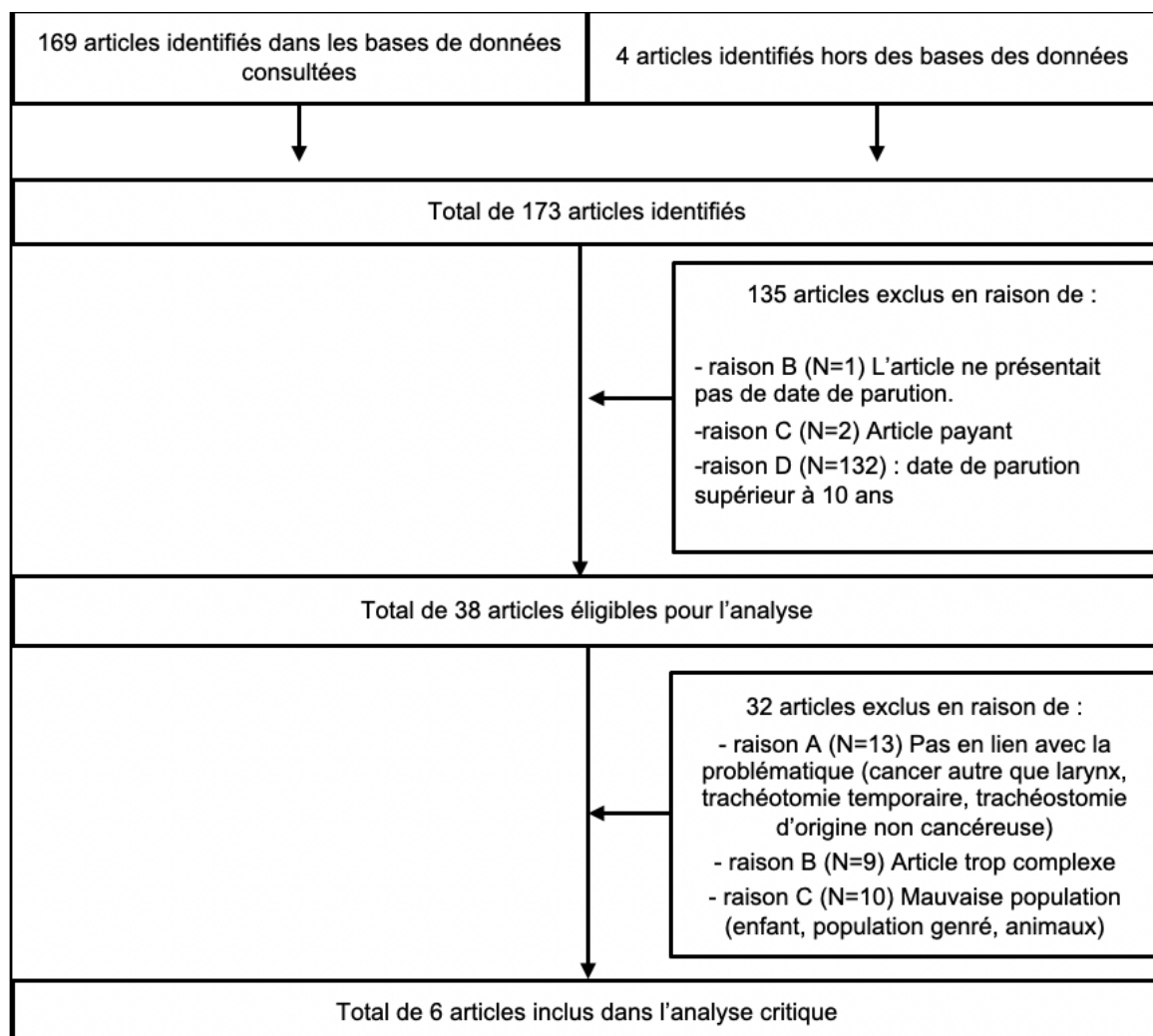


Figure 2: Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

5. RÉSULTATS

5.1. Tableau comparatif

Tableau 1: Tableaux de synthèse retenus pour l'analyse critique

I. Support following total laryngectomy: Exploring the concept from different perspectives

a) Auteurs- b) Année c) Lieu+ pays	a) Population b) Type d'étude c) But de l'étude	a) Méthode/ Instruments de mesure b) Intervention	Résultats principaux	Limites et éthique
a) Bickford, J. M., Coveney, J., Baker, J. & Hersh, D. b) 2018 c) Adelaïde, Australie	a) N= 28 b) Étude qualitative c) Cette étude a pour but de comprendre le besoin de soutien après une laryngectomie totale auprès de personnes laryngectomisées, de proches aidant et de professionnels de santé, afin de faciliter l'amélioration des soins pour ce groupe complexe de patients et d'identifier des pratiques de soutien communes.	a) Entretien semi-directif. Méthodologie d'entretien de groupe et entretiens individuels. b) Des entretiens ont été mis en place sur une période de 5 ans avec des personnes laryngectomisées, des proches aidant (pas forcément en lien avec les personnes laryngectomisées mentionnées précédemment) et des professionnels de santé qui ont soutenu au moins une personne laryngectomisée et travaillé dans le service de santé local.	L'étude montre que les patients ont besoin : - d'être soutenu pour développer leurs compétences et leurs résiliences depuis le diagnostic, puis la phase de transition (de l'opération à 1 an post-op) et enfin la phase de besoin persistant (1 an et plus). - que les soignants soient experts : informés, compétents, empathiques et utilisaient une approche holistique. - que les soins soient : réactifs, flexibles, bien organisés, en collaboration et coordonnés entre les disciplines. - que les proches aidant soient soutenus. L'analyse s'est faite avec la théorie ancrée et l'interactionnisme symbolique, un courant américain qui analyse la société comme le résultat de l'interaction entre les individus.	-Une limite de cette étude se pose sur le fait que les récits provenaient de participants au moins deux ans après leur laryngectomie ou de la chirurgie du partenaire des proches aidant. - Les étapes de cette étude ont été approuvées par le Comité d'éthique de la recherche clinique.

II. Olfactory function and quality of life after olfaction rehabilitation in total laryngectomees

a) Auteurs- b) Année c) Lieu+ pays	a) Population b) Type d'étude c) But de l'étude	a) Méthode/ Instruments de mesure b) Intervention	Résultats principaux	Limites et éthique
<p>a) Santos, C.G., Bergmann. A., Coça, K.L., Garcia, A.A., & Valente, T.C.O.</p> <p>b) 2016</p> <p>c) Rio de Janeiro, Brésil</p>	<p>a) N=45</p> <p>b) Essai clinique</p> <p>c) Évaluer les effets d'une réhabilitation olfactive sur les fonctions olfactives et la qualité de vie chez des patients laryngectomisés.</p>	<p>a) NAIM, UW-QOL, UPSIT, Manomètre à eau.</p> <p>b)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Évaluation de la fonction olfactive - Questionnaires sur la fonction olfactive et sur la qualité de vie - Enseignement du NAIM et son exécution à domicile. - Questionnaire de suivi - Évaluation de la manœuvre avec un manomètre à eau 	<p>a) Les résultats de l'étude montrent une amélioration de l'olfaction après la rééducation au moyen du NAIM.</p> <p>Après la manœuvre NAIM, le nombre de participants qui présentaient un degré d'altération de la perception olfactive avant rééducation a chuté de 27%.</p> <p>Bien que les moyennes des scores totaux dans l'évaluation de la qualité de vie (UW-QOL) aient déjà indiqué une bonne qualité de vie des participants avant l'intervention, des valeurs plus importantes et statistiquement significatives ont été observées dans la période de réhabilitation post-olfactive ($p = 0,000$ pour les deux). Les domaines qui présentaient les moyennes les plus élevées avec des valeurs statistiquement significatives étaient le goût, la parole et la salive.</p>	<p>L'amélioration statistiquement significative ($p < 0,001$) de la qualité de vie après la rééducation olfactive peut être associée à la fois à l'amélioration de la fonction olfactive et au sentiment d'accueil et d'attention des patients, à l'appréciation de leurs demandes et plaintes, et à la possibilité d'améliorer leur vie grâce aux avantages que l'apprentissage de la manœuvre a procurés.</p> <p>Cette étude a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche de l'INCA. Toutes les personnes ont accepté de participer à l'étude en signant un formulaire de consentement éclairé.</p>

III. A Therapeutic Education Program for patients that underwent at temporary tracheotomy and total laryngectomy: leading to improved the “Diagnostic, Therapeutic and Assistance Path”

a) Auteurs- b) Année c) Lieu+ pays	a) Population b) Type d'étude c) But de l'étude	a) Méthode/ Instruments de mesure b) Intervention	Résultats principaux	Limites
a) Spito, A., & Cavaliere, B. b) 2019 c) Gênes, Italie	a) Patient trachéostomisé à domicile et/ou en suivi extrahospitalier. b) Études sur l'amélioration de la qualité des soins. c) Cet article vise l'amélioration à la fois sur la qualité de l'accompagnement des patients ayant subi une laryngectomie et sur les compétences des infirmières impliqués. De plus, l'article met en évidence la motivation et l'intégration pluridisciplinaire et pluri professionnelle dans une équipe de gestion de la maladie.	a) Revue de littérature scientifique, apports de connaissances par les professionnels. b) Mise en place d'une équipe de recherche pluriprofessionnel et pluridisciplinaire. La méthode de « Workplace-based Learning Project » à été utilisé afin de réaliser cette recherche.	Cette étude a permis de mettre en place, grâce à une équipe de recherche pluridisciplinaire : - Un protocole opérationnel → plan éducatif standard personnalisé pour chaque patient/proche aidant. - Un formulaire (c.f annexe) qui enregistre par thème l'atteinte des objectifs ou non lors d'interventions d'éducation thérapeutique dispensées aux patients ou aux proches aidant. - Une brochure à titre informationnel pour les proches aidant et les personnes laryngectomisés.	- La recherche bibliographique effectué n'était pas une revue systématique de littérature. - L'évaluation de la manière dont le patient ou le proche aidant apprend à faire face à un nouvel état psychophysique pourrait être améliorés en utilisant des outils plus appropriés. - 20% des infirmières n'ont pas pu finir le processus de formation pour des raisons personnelles.

IV. Association of a Perioperative Education Program With Unplanned Readmission Following Total Laryngectomy.

a) Auteurs- b) Année c) Lieu+ pays	a) Population b) Type d'étude c) But de l'étude	a) Méthode/Instruments de mesure b) Intervention	Résultats principaux	Limites
A) Graboyes, E. M., Kallogjeri, D., Zerega, J., Kukuljan, S., Neal, L., Rosenquist, K. M., & Nussenbaum, B. B) 2017 C) Saint-Louis, Missouri, États-Unies	a) N= 50 b) Étude prospective c) Évaluer l'association de programme de formation périopératoire complet avec le taux de réadmission et la connaissance et la préparation des patients et des soignants sur la laryngectomie totale.	b) Programme complet d'éducation périopératoire pour les patients et leurs soignants avant de subir la laryngectomie totale (LT).	Il n'y a pas eu de corrélation entre le changement dans la connaissance et la préparation de la LT. Il y avait un niveau de corrélation faible à modéré entre l'évolution des connaissances et la préparation à la sortie (Spearman $\rho = -0,332$). Dix patients ayant bénéficié de l'intervention éducative LT ont eu une réadmission non planifiée à 30 jours (20 %). Cette limite inférieure de 95 % montre que l'intervention de formation en LT pourrait réduire les taux de réadmission non planifiée. Seul 1 patient (2 %) a connu une réadmission associée à une complication stomale ou TEP.	L'étude a été menée dans un centre médical universitaire unique et, par conséquent, les résultats peuvent ne pas être généralisable à d'autres pratiques d'oncologie ORL. Cette étude pilote n'impliquait pas de groupe témoin, de sorte que l'effet causal de l'intervention avec réadmission, réadmission pour complication stomale, et la connaissance et la préparation des patients et des soignants à la LT restent inconnues et nécessitent une étude plus approfondie.

V. Coping and quality of life after total laryngectomy

a) Auteurs- b) Année c) Lieu+ pays	a) Population b) Type d'étude c) But de l'étude	a) Méthode/ Instruments de mesure b) Intervention	Résultats principaux	Limites
<p>a) Eadie, T. L., & Bowker, B. C. b) 2012 c) Department of Speech and Hearing Sciences, University of Washington, Seattle, Etats-Unis.</p>	<p>a) N= 67 patients ayant subi une laryngectomie à neuf mois post-opératoire. b) Étude transversale c) Identifier les facteurs prédictifs de la QDV afin d'identifier les cibles de la réadaptation.</p>	<p>a) Échelles utilisées :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'échelle WOC-CV (Ways of Coping-Cancer Version) • L'échelle de version (WOC-CV) • L'échelle de qualité de vie liée à la voix (V-RQOL) • Le score composite et global de qualité de vie de l'Université de Washington (UW-QOL) • Les scores de qualité de vie globale (scores V-RQOL) <p>b) Calcul des données descriptives, des variables traditionnelles et des scores de qualité de vie Chi-carré, Spearman's Rho et Pearson pour déterminer les relations entre les variables traditionnelles et les mesures de la qualité de vie. Par la suite, cinq scores de schéma d'adaptation WOC-CV ont été déterminés. Coefficient de corrélation de Pearson pour déterminer les relations entre les stratégies d'adaptation et la qualité de vie.</p>	<p>Dans l'ensemble, les scores de qualité de vie et de qualité de vie liée à la voix étaient modérés. Les réponses du questionnaire WOC-CV sont liés à un événement stressant choisi au préalable :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 42% (n=28) ont indiqué que les limitations physiques, de l'apparence ou style de vie étaient les facteurs les plus stressants. • Le 2ème à 28% (n=19) étant l'incertitude de l'avenir due au cancer. • Les symptômes de douleur aiguë et d'inconfort dus à la maladie ou au traitement et les problème familiaux ou sociaux liés au cancer ont aussi été indiqués à 9% (n=6) <p>L'évaluation moyenne du niveau de stress était de 2,3/5, signifiant assez stressant (écart-type = 0,90), 53 personnes ont signalé au moins un événement assez stressant (>2) lié à leur laryngectomie.</p>	<p>La WOC-CV a été utilisée dans cette étude pour étudier les modes d'adaptation après une laryngectomie totale. Cependant, les résultats ne peuvent être interprétés qu'au niveau du groupe pour révéler les modes d'adaptation dans de grandes populations. Des échelles appropriées pour mesurer les modes d'adaptation individuels devraient être étudiées avant que les résultats ne soient appliqués cliniquement.</p>

VI. Long-term functional and quality of life outcomes in laryngectomized patients after successful voice restoration using tracheoesophageal prostheses

a) Auteurs- b) Année c) Lieu+ pays	a) Population b) Type d'étude c) But de l'étude	a) Méthode/ Instruments de mesure b) Intervention	Résultats principaux	Limites et éthique
<p>a) Bozec, A., Boscagli, M., Serris, M., Chamorey, E., Dassonville, O., Poissonnet, G., Culié, D., Scheller, B., Benezery, K., & Gal, J.</p> <p>b) 2021</p> <p>c) Côte d'Azur, Nice, France</p>	<p>a) N= 48 patients ayant subi une LT</p> <p>b) Étude transversale</p> <p>c) But : Évaluer les résultats fonctionnels et de qualité de vie à long terme et leurs facteurs prédictifs chez les patients laryngectomisés après une restauration vocale réussie à l'aide du PTE.</p>	<p>a) Questionnaires : Questionnaire sur la qualité de vie (QLQ-C30) Questionnaire sur la qualité de vie en cas de cancer ORL (QLQ-H&N35). Le questionnaire HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) L'auto-questionnaire Voice Handicap Index 10 (VHI-10) Déglutition évaluer avec l'échelle DOSS (Dysphagia Outcome and Severity Scale)</p> <p>b) Distribution des questionnaires aux participants et évaluation de la déglutition par un chirurgien ORL.</p>	<p>Les résultats majeurs sont que la population majeure est masculine (94%) avec un passé de fumeur avant l'opération préopératoire (90%)</p> <p>Les activités d'intérieures et solitaires sont privilégiées, elles favorisent une diminution des contacts et un retrait social. Les liens familiaux restent majoritairement inchangés.</p> <p>Les principales plaintes physiques relevées étaient :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Problèmes de voix et d'élocution, -Sécrétions trachéales et de respiration 	<p>-L'étude transversale n'a pas permis de collecter des données de base pour chaque patient et d'utiliser ces données pour les comparaisons.</p> <p>Considérant l'impact majeur de la détresse psychologique sur les résultats cliniques et la qualité de vie des patients, il aurait été utile de mesurer un score HADS préopératoire.</p> <p>- Le protocole et tous les documents d'accompagnement fournis aux patients ont été examinés et approuvés par les comités d'éthique institutionnels avant le début de l'étude. L'étude a été menée conformément à la Déclaration d'Helsinki. Le consentement éclairé a été obtenu de chacun des participants</p>

5.2. Analyse critique des articles retenus

Les six études sélectionnées ont été regroupées en trois catégories : une des études aborde le thème des besoins et des attentes de la population laryngectomisée, trois portent sur la qualité de vie et une sur les interventions.

5.2.1. I Support following total laryngectomy: Exploring the concept from different perspectives

Les auteurs, Bickford et al. (2018) ont réalisé une étude qualitative en Australie. Le but de cette étude est d'augmenter la compréhension du besoin de soutien après une laryngectomie totale afin de faciliter l'amélioration des soins pour ce groupe de patients et d'identifier des pratiques de soutien communes. Pour cela, un échantillon de 28 personnes dont 12 personnes laryngectomisées, neuf proches aidant et sept professionnels de santé, a été sélectionné. La collecte des données a été menée en trois phases : la 1ère implique les individus avec laryngectomie (IAL), la 2ème les proches aidant (PA) et la 3ème les professionnels de santé (PS).

Ce trio a suivi des entretiens individuels semi-directif à l'exception de deux interviews en groupe lors de la 2ème phase. Ces entretiens se sont déroulés sur une période de 5 ans.

Les guides d'entretien ont été affinés pour chaque étape en procédant à une analyse simultanée des données. Ils contenaient des questions ouvertes. Des questions réflexives ont été utilisées tout au long des entretiens et de l'analyse, afin d'explorer les significations partagées et l'interprétation de ces significations. Les résultats se répartissent en trois thématiques : percevoir les facteurs d'influence, établir des relations de confiance et partager et équilibrer les soins.

Relativement à la perception des facteurs d'influence, les PA et les PS ont indiqué que nombre de leurs questions et décisions concernant les niveaux de soutien qu'ils fournissent, sont centrées sur des facteurs individuels (compétence, résilience et facteurs personnels) et des facteurs contextuels (soutien social, contexte et ressources de soins, trajectoire, et conscience générale et attitudes des autres).

Au niveau de l'établissement des relations de confiance, les IAL et les PA lient cela à l'expertise, à la démonstration de compréhension et à l'utilisation d'une approche holistique par le PS.

Pour ce qui est du thème partager et équilibrer les soins, il est perçu comme nécessaire pour qu'un IAL puisse développer son indépendance fonctionnelle et sa résilience afin de faire face aux changements. L'équilibre est décrit entre le fait d'être présent et d'être en retrait. Le premier permet aux IAL de savoir que la personne (PS ou PA) est fiable et peut toujours intervenir si nécessaire, à la fois pour une assistance physique et émotionnelle. Le support en

se retirant permet de favoriser l'indépendance, l'autonomie, le bien-être, la confiance, la résilience et de diminuer la charge pour les PA. Cette étude montre les besoins et attentes des IAL et démontre l'importance de la triade de soins et leur influence sur le support.

5.2.2. II Olfactory function and quality of life after olfaction rehabilitation in total laryngectomees

L'essai clinique de Santos et al (2016) réalisé au Brésil à Rio de Janeiro inclut 45 participants sur une période de six semaines avec trois réunions hebdomadaires avec le chercheur.

Le but des auteurs est d'évaluer les effets d'une réhabilitation olfactive sur les fonctions olfactives et la qualité de vie chez des patients laryngectomisés. La méthode de réhabilitation utilisée est le « Nasal Airflow-Inducing Maneuver » (NAIM). Celle-ci consiste en l'exécution d'un mouvement répété de bâillement prolongé, abaissant la mâchoire, le plancher de la bouche, la langue, la base de la langue et le palais mou tout en maintenant les lèvres bien fermées. Cette technique produit une pression négative dans la cavité buccale et l'oropharynx, induisant un flux d'air nasal et permettant aux molécules odorantes d'atteindre à nouveau l'épithélium olfactif.

L'essai clinique c'est déroulé en trois temps ; T0, T1 et T2.

L'évaluation de la fonction olfactive et de la qualité de vie a eu lieu au cours de la première et de la dernière semaine, avant et après la rééducation olfactive. Lors de la première réunion (T0), les participants ont appris à réaliser le NAIM et ont reçu un manuel d'instructions avec des directives sur l'exécution de la manœuvre pour un entraînement à domicile. À la fin de la troisième semaine (T1), les mêmes participants ont assisté à une réunion à l'institut où ils ont, reçu une orientation supplémentaire, effectué une pratique assistée de la manœuvre et répondu à un questionnaire de suivi. Les participants ont été évalués à la fin de la sixième semaine (T2). À T0 et T1, un manomètre à eau a été utilisé pour fournir un biofeedback visuel aux participants et au chercheur pendant la pratique de la manœuvre.

Le test d'identification des odeurs de l'Université de Pennsylvanie (UPSIT) a été utilisé pour évaluer la fonction olfactive avant et après la rééducation de l'olfaction.

La qualité de vie a été évaluée, avant et après l'intervention, au moyen de l'application de la version brésilienne du questionnaire sur la qualité de vie de l'Université de Washington (UW-QOL).

En considérant l'échantillon final de l'étude (n = 45), le score UPSIT moyen était de 17,87 avant la réhabilitation de l'olfaction à l'aide du NAIM ; ce score était en amélioration après rééducation et a atteint la valeur moyenne de 29,24, ($p < 0,001$). Selon la classification de l'odorat dans l'UPSIT, initialement, 43 participants (95,7 %) présentaient un certain degré d'altération de la perception olfactive, tandis que deux individus (4,4 %) étaient classés comme normaux. Après la rééducation olfactive à l'aide du NAIM, qui a permis aux patients ayant subi

une laryngectomie totale de rediriger le flux d'air vers la cavité nasale, le pourcentage d'individus présentant un certain degré d'altération de la fonction olfactive a chuté à 68,8 %. Avant la rééducation, 22,2% des individus ont signalé que les perturbations olfactives ont eu un impact sur leur vie quotidienne. Après la rééducation, cet impact n'a plus été relevé. Bien que les moyennes des scores totaux dans l'évaluation de la qualité de vie (UW-QOL) aient déjà indiqué une bonne qualité de vie des participants avant l'intervention, des valeurs plus importantes et statistiquement significatives ont été observées dans la période de réhabilitation post-olfactive ($p = 0,000$ pour les deux). Les domaines qui présentaient les moyennes les plus élevées avec des valeurs statistiquement significatives étaient le goût, la parole et les activités de la vie quotidienne.

5.2.3. III A Therapeutic Education Program for patients that underwent at temporary tracheotomy and total laryngectomy: leading to improve the “Diagnostic, Therapeutic and Assistance Path”

L'article de Spito & Cavaliere (2019), est une étude sur l'amélioration de la qualité des soins mis en place à Gênes en Italie. Les auteurs proposent la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique conçu pour l'unité d'oto-rhino-laryngologie de l'Hôpital Polyclinique de San Martino. Ce programme a pour but d'amener les patients et les proches aidant à un niveau efficace d'autosoins.

Pour cela, ils ont utilisé une méthode intitulée « Workplace-based Learning Project », c'est un mode qui intègre l'environnement du travail en prenant en considération le point de vue des employés et les procédures cliniques et de soins. Un « groupe d'amélioration » pluriprofessionnel et pluridisciplinaire a été mis en place. Celui-ci était composé de 25 infirmières et de 13 spécialistes de gestion de la maladie pour les pathologies oncologiques de la région cervico-faciale : deux oto-rhino-laryngologistes, un radiothérapeute, un oncologue, deux psychologues, un physiatre, un kinésithérapeute, deux orthophonistes, deux diététiciens et un assistant sanitaire.

Un protocole opérationnel intitulé “*Assistance and Therapeutic Education for the Laryngectomized or Tracheotomized Patient Belonging to the Diagnostic-Therapeutic-Assistance Path for the Oncologic Head Neck Disease*” a été créé en alignant les compétences de soins infirmiers sur des preuves scientifiques récentes et en mettant en place un plan d'éducation standard personnalisé pour chaque patient/proche aidant afin de promouvoir ses propres soins. De plus, l'équipe a créé un formulaire qui enregistre la formation donnée aux patients et/ou aux proches aidant. Il est destiné à mettre en évidence et à enregistrer les sujets abordés, ainsi que le degré de compréhension de ce qui est enseigné. Finalement, une brochure à titre informationnel a été élaborée afin de renforcer la formation et de constituer une référence utile lors du retour du patient à son domicile.

L'étude souligne qu'ils ont réussi à agir à la fois sur la qualité de l'accompagnement des patients trachéotomisés ou laryngectomisés à moyen terme et le développement des compétences des infirmières concernées, ainsi que leur motivation, et leur intégration dans l'équipe de gestion de la maladie.

5.2.4. IV Association of a Perioperative Education Program With Unplanned Readmission Following Total Laryngectomy

Graboyes E.M., & al. (2017) ont fait une étude prospective, aux États-Unis, incluant 50 patients de plus 18 ans ayant eu une laryngectomie totale. Cette étude a pour but d'évaluer l'association d'un programme de formation périopératoire complet sur la laryngectomie totale avec les réadmissions non planifiées et de déterminer l'association du programme avec le taux de réadmissions pour cause de cancer stomal ou de cancer trachéo-oesophagienne, ainsi que la connaissance et la préparation des patients et des soignants sur la laryngectomie totale et leur préparation à celle-ci. Le groupe sélectionné a été affecté à un programme complet d'éducation périopératoire pour les patients et leurs soignants avant de subir la LT.

L'analyse statistique s'est faite sur les connaissances des patients ayant participé au programme en remplissant un questionnaire de base avant l'intervention se basant sur les connaissances de la TL et une évaluation de l'état de préparation TL sur une échelle de Likert en 10 points. Les patients ont reçu le même questionnaire à leur sortie de l'hôpital. Trente jours après la sortie, les participants de l'étude ont répondu à une enquête de sortie. Les informations sur les complications et la réadmission à l'hôpital a été spécifiquement interrogée et recueillie de manière prospective pour s'assurer que les visites aux urgences et réadmission à l'extérieur de notre établissement ont été intégrées à l'étude.

Dix patients ayant bénéficié de l'intervention éducative LT ont eu une réadmission non planifiée à 30 jours (20 %). Cette limite inférieure de 95 % montre que l'intervention de formation en LT pourrait réduire les taux de réadmission non planifiée. Seul 1 patient (2 %) a connu une réadmission associée à une complication stomale ou TEP.

L'étude a été menée dans un centre médical universitaire unique et, par conséquent, les résultats peuvent ne pas être généralisable à d'autres pratiques d'oncologie ORL.

Cette étude pilote n'impliquait pas de groupe témoin, de sorte que l'effet causal de l'intervention avec réadmission, réadmission pour complication stomale, et la connaissance et la préparation des patients et des soignants à la LT restent inconnues et nécessitent une étude plus approfondie.

5.2.5. V Coping and quality of life after total laryngectomy

Eadie & al (2012) ont fait une étude transversale aux États-Unis. Cette étude incluait 67 patients ayant subi une laryngectomie totale à neuf mois post-opératoire. Le but de cette étude était d'évaluer les résultats fonctionnels et de qualité de vie à long terme et leurs facteurs prédictifs chez les patients laryngectomisés après une restauration vocale réussie à l'aide du PTE.

Pour ce faire les auteurs ont envoyé 4 questionnaires :

1. L'échelle WOC-CV (Ways of Coping-Cancer)
2. L'échelle de la qualité de la voix (V-RQOL)
3. Les scores composites et globaux de la qualité de vie de l'Université de Washington (UW-QOL)
4. Les scores de qualité de vie globale

Seuls les particuliers ayant identifié une « situation stressante liée à la laryngectomie » ont été inclus parce que le coping est utilisé pour réguler les événements stressants.

Dans l'ensemble, les scores de qualité de vie étaient modérés, le score composite UW-QOL moyen étant de 76,62 (Ecart Type [ET]=13,53); le score global UW-QOL était un peu plus bas (M=68,66 ; ET=18,16). Les résultats ont montré une relation plutôt modérée entre le temps écoulé depuis la laryngectomie et la QDV ; les survivants les plus éloignés avaient une meilleure QDV. Une relation significative, mais faible, a été trouvée entre l'âge et le composite UW-QOL, les individus plus âgés ayant de meilleurs scores. Le score moyen de la qualité de vie liée à la voix était également modéré (M=68,42 ; ET=19,61).

Avant que les sujets ne remplissent le questionnaire WOC-CV, ils ont identifié un événement stressant et en ont évalué la gravité. Toutes les réponses ont été données par rapport à cet événement stressant :

1. 42% (n=28) ont indiqué que les limitations physiques, de l'apparence ou style de vie étaient les facteurs les plus stressant.
2. Le 2ème à 28% (n=19) étant l'incertitude de l'avenir dû au cancer.
3. Les symptômes de douleur aiguë et l'inconfort dû à la maladie ou au traitement et les problème familiaux ou sociaux liés au cancer ont aussi été indiqués à 9% (n=6)

L'évaluation moyenne du niveau de stress était de 2,3, ou assez stressant (écart-type = 0,90), 53 personnes ayant signalé au moins un événement assez stressant (>2) lié à leur laryngectomie.

La WOC-CV a été utilisée dans cette étude pour étudier les modes d'adaptation après une laryngectomie totale. Cependant, les résultats ne peuvent être interprétés qu'au niveau du groupe pour révéler les modes d'adaptation dans de grandes populations. Des échelles

appropriées pour mesurer les modes d'adaptation individuels devraient être étudiées avant que les résultats ne soient appliqués cliniquement.

5.2.6. *VI Long-term functional and quality of life outcomes in laryngectomized patients after successful voice restoration using tracheoesophageal prostheses*

Bozec A. & al. (2021) ont effectué une étude transversale en France. L'étude comptait 48 patients ayant subi une laryngectomie totale et s'est basée sur quatre questionnaires : Le questionnaire de base de l'Organisation européenne pour la recherche et le traitement du cancer (EORTC) sur la qualité de vie (QLQ-C30), le questionnaire de l'EORTC sur la qualité de vie en cas de cancer ORL (QLQ-H&N35), le questionnaire HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), l'auto-questionnaire sur la parole et le Voice Handicap Index 10 (VHI-10). La déglutition a été évaluée par un chirurgien ORL en utilisant l'échelle DOSS (Dysphagia Outcome and Severity Scale). Le but de cette étude était de déterminer les facteurs prédictifs de qualité de vie chez les patients laryngectomisés après une restauration vocale réussie à l'aide du PTE.

Les résultats de l'étude démontrent une population de 94% d'homme âgé à 75% en dessous de 75 ans, n'ayant pas eu un niveau d'éducation dépassant le collège à 71% et ayant un passé de fumeur préopératoire à 90%. Pour ce qui est des activités du quotidien, celles d'intérieur et solitaires ont augmenté tandis que les activités extérieures susceptibles d'impliquer des contacts ont diminué. Pour les plaintes physiques, les majorités étaient d'ordre de problèmes de voix et d'élocution, de sécrétions trachéales et de respiration. Au niveau des liens familiales depuis la LT, 28 patients signalent aucun changement, 8 constatent une amélioration du soutien, tandis que 4 déclarent une diminution avec retrait et isolement. Pour les liens sociaux, 16 ne signalent aucun changement et la majorité des autres patients (n=20) rapportent une diminution des contacts sociaux, retrait et isolement.

Malgré une rééducation vocale réussie, sur le long terme, grâce à la TEP, les problèmes de voix et de parole restent les principales plaintes physiques des patients. Une diminution des activités de plein air impliquant des contacts sociaux et une augmentation des activités solitaires caractérisent les changements dans la vie quotidienne des patients. Les membres de la famille semblent constituer une importante source de soutien pour les patients laryngectomisés qui souffrent fréquemment de repli sur soi et d'isolement. La détresse psychologique n'est pas plus fréquente dans cette population que chez les autres patients atteints de cancer ORL, mais elle représente le prédicteur principal de la qualité de vie et des résultats fonctionnels. Plusieurs autres facteurs sociodémographiques tels que le niveau d'éducation, l'activité professionnelle, le revenu mensuel et le fait de vivre seul à la maison sont également susceptibles d'avoir un impact sur les résultats cliniques des patients.

6. DISCUSSION

Les personnes atteintes d'un cancer du larynx ont plusieurs thérapies qui leur sont proposés : la radiothérapie, la chimiothérapie et/ou une opération chirurgicale. Il s'agit de traitements à but curatifs. Le plan de traitement dépend de la taille et la localisation de la tumeur ainsi que du degré d'envahissement des tissus environnants.

Lorsqu'une chirurgie est nécessaire, une ablation totale du larynx est préconisée. Cette « laryngectomie » est une chirurgie mutilante qui engendre une transition drastique avec des impacts physiques, psychologiques et sociaux. Sans prise en compte de ces facteurs dans la prise en soin, leur qualité de vie sera notoirement impactée. Cela implique un suivi et une préparation en préopératoire, en postopératoire ainsi que sur le long terme.

Tableau 2: tableau synoptique regroupant les principaux thèmes majeurs présentés par étude

Thèmes	Articles					
	Bickford et al. (2018)	Santos et al. (2016)	Spito, A., & Cavaliere, B. (2019)	Graboyes et al. (2017)	Eadie, T. L., & Bowker, B. C. (2012)	Bozec et al. (2021)
Besoins & Attentes	X		X			X
Qualité de vie		X			X	X
<u>Interventions</u> :						
Éducation thérapeutique			X	X		
Réhabilitation		X				
Rôle infirmier			X			

6.1. Besoins & attentes

Grâce à l'analyse des articles sélectionnés, nous avons identifiés plusieurs problématiques auxquelles les patients laryngectomisés étaient confrontés. Les problèmes d'ordres physiques et psychologiques constituent les deux préoccupations majoritaires des patients.

D'après les questionnaires dans l'étude de Bozec et al (2021), les plaintes physiques étaient relatives aux problèmes de voix et d'élocution, de sécrétions trachéales, de respiration, de fatigue et de toux. D'autres problématiques comme l'altération de la perception du goût, et d'hyposialie ont été mis en évidence (Santos et al, 2016). De plus, dans les 30 jours un quart des patients sont à risque d'une réadmission hospitalière en lien avec des complications physiques (Graboyes et al, 2017).

Ces difficultés montrent un besoin en éducation thérapeutique, en rééducation ainsi qu'en restauration des fonctions phonatoires. En effet, l'étude de Graboyes et al (2017), montre qu'une éducation thérapeutique en périopératoire peut réduire le risque de complications en renforçant les connaissances (soins et physiologie de la LT) des patients et de leur proche aidant. Cette même étude mentionne que pour autant les patients n'avaient pas forcément le sentiment d'« être prêt ».

L'étude de Santos et al (2016), met en évidence qu'une rééducation olfactive augmente l'odorat, le goût et par conséquent la qualité de vie. Cette dernière est influencée par le sentiment d'être soigné et accueilli, avec une prise en compte de leurs demandes et de leurs plaintes.

La prothèse trachéo-œsophagienne est considérée comme la référence en termes de restauration phonatoire, avec un taux de réussite élevé. Cependant, l'étude de Bozec et al (2021), montre que sur le long terme les troubles phonatoires, les sécrétions trachéales et la respiration restent les principales plaintes physiques des patients.

Nous pouvons voir qu'en agissant seulement sur les plaintes physiques, peut-être plus facilement modifiables, la personne laryngectomisée n'est prise en soins que partiellement. Nous avons constaté que les avancées scientifiques permettent de restaurer la voix mais que des plaintes restent présentes et influencent la qualité de vie. Il est donc important d'évaluer les résultats.

En effet, une autre facette des problématiques rencontrées après une laryngectomie totale (LT) est l'impact psychologique. L'étude transversale de Eadie & al (2012), montre que plus de 50% des patients vivent avec des facteurs de stress liés à leur nouvelle condition. Le facteur le plus stressant est la limitation dans les capacités physiques, l'apparence, ou le style de vie dû au cancer. Le second facteur de stress le plus fréquent est la peur de l'incertitude à propos du futur à cause du cancer. À cela s'ajoute la détresse psychologique (anxiété et dépression) qui selon Bozec (2021), est présente chez un tiers des patients. Cette détresse psychologique est le principal facteur prédictif de mauvais résultats en matière de voix et de qualité de vie.

De plus, Bozec et al (2021) cite une étude (Krebber et al, 2012) qui met en évidence que dans 29% des patients avec une détresse psychologique, 82% n'avait pas reçu de support psychologique. La qualité de vie se retrouve impactée sur le long terme si aucune intervention n'est mise en place pour pallier ces facteurs (Eadie et al, 2012).

Nous pouvons voir que les problématiques psychologiques influencent les problématiques physiques tout en diminuant l'efficacité des interventions mises en place pour pallier ces derniers. Le besoin d'une approche holistique se montre ici nécessaire pour assurer une qualité de vie sur le long terme.

Toutes ces problématiques démontrent l'utilité d'explorer les attentes et besoins des patients afin d'apporter une prise en soin et un plan de soin personnalisés adaptés.

L'étude qualitative de Bickford et al. (2018), a exploré le concept de support auprès d'individus laryngectomisés, leur proche aidant et les professionnels de santé. L'expertise, l'empathie des PS, l'approche holistique et personnalisé des soins étaient des éléments dont les IAL et les PA avaient besoin afin de créer une relation de confiance et de se sentir soutenu.

Dans les besoins s'ajoute un grand enjeu qu'est la finesse de l'accompagnement. En effet, Bickford et al. (2018) parlent d'un équilibre entre le besoin de suppléance des rôles et le retrait. Le soignant (PS ou PA) va adapter, réguler sa prise en soin selon le comportement de l'IAL. Pour commencer ce processus de « retrait », il a été décrit que les IAL doivent avoir une confiance absolue et une compréhension réciproque avec leur soignant (PS ou PA). Cependant, la même étude a mentionné que ce processus est difficile à mettre en œuvre et à maintenir (Bickford et al., 2018). En effet, plusieurs PA ont exprimé ne pas savoir quand se « retirer ». Il est donc nécessaire d'apprendre à évaluer si la personne laryngectomisée est prête. Un événement contextuel peut aussi être déclencheur d'une autonomisation. Par exemple, une PA a déclaré que son partenaire était dépendant d'elle pour les soins de sa stomie jusqu'à ce qu'il décide de retourner camper. Elle pensait avoir créé cette dépendance parce qu'elle estimait qu'il serait difficile pour lui de se servir d'un miroir, mais elle a été soulagée lorsqu'il est devenu indépendant (Bickford et al., 2018). La notion de retrait permet ainsi, de rendre le pouvoir au patient et de favoriser ainsi le processus d'empowerment de celui-ci, ainsi que de diminuer la charge des PA.

Dans l'étude de Bickford et al. (2018), des professionnels de la santé en zone rurale ont pu partager qu'ils se sentaient à distance et manquaient d'accès à des équipes pluridisciplinaires ce qui entravait la qualité des soins et l'apport de réassurance aux patients. Il est donc important de collaborer et de coordonner les soins à travers toutes disciplines et lieux de soin (urbains et ruraux).

Toujours dans la même étude, la mise en évidence du besoin de continuum du soutien, dès le diagnostic, jusqu'à la phase de besoin persistant (1 an et plus) ainsi que la relation triadique entre les IAL, les PA et les PS a été relevée.

L'identification des besoins permet donc de guider la prise en soin afin de maximiser le bien-être et la qualité de vie des patients.

6.2. Transitions et facteurs d'influence

Le questionnaire de la qualité de vie de l'université de Washington ainsi que deux questionnaires pertinents évoqués (QLQ-C30 et QLQ-H&N35) permettent de mettre en avant les problématiques de la vie quotidienne à la suite du changement physique drastique des patients et leur impact sur leur quotidien. Grâce à un retour des patients, nous pouvons cibler les facteurs favorisant ou inhibant la qualité de vie et les mettre en lien avec les différentes transitions de Meleis.

6.2.1. Transitions

Transition de santé et maladie : La personne est passée à un statut de malade puis au statut de rémission à la suite de la laryngectomie. Il s'agit d'une situation instable en lien avec l'incertitude sur l'avenir due au cancer, qui selon l'étude d'Eadie (2012), représente le deuxième facteur le plus stressant d'après les participants. De plus, Graboyes (2017) met en avant les risques d'une réadmission non planifiée à l'hôpital suite à une complication ou si le patient n'est pas suffisamment préparé à son changement de situation.

Transition situationnelle : Parmi les différents articles, le questionnaire de qualité de vie de l'université de Washington nous a permis de cibler les changements majeurs. Nous retrouvons plusieurs points communs dans les résultats notamment dans les répercussions physiques mentionnées par les patients comme la difficulté d'élocution et problème de voix qui sont les plus fréquents (Bozec, 2021 ; Santos, 2016). Nous pouvons ajouter le goût et les sécrétions trachéales ou salivaires (Bozec, 2021 ; Santos, 2016).

Transition organisationnelle : Le retour à domicile peut être une étape particulièrement difficile. Le patient sort du cadre sécurisant de l'hôpital et se retrouve dans la société non adaptée à sa nouvelle identité. La préparation et la connaissance a une forte influence sur cette transition. En effet, dans l'étude de Graboyes et al. (2017), les patients suivent une formation sur la laryngectomie et les soins spécifiques leur donnant les connaissances et les compétences pour gérer leur nouvelle situation. Cependant, une part exprime tout de même ne pas se "sentir prêt" pour cette transition.

6.2.2. Stratégies d'adaptation

Selon Eadie & al (2012), la majorité des patients vivent avec des facteurs de stress liés à leur nouvelle condition. Sans préparation, les patients se retrouvent limités et démunis face à leurs capacités physiques restreintes, leur nouveau style de vie ou encore leur apparence. Ces facteurs de stress impactent leur qualité de vie sur le long terme si aucune stratégie d'adaptation n'est mise en place. Au-delà des problématiques d'ordre physique, la santé mentale des patients joue un rôle primordial dans leur bien-être et leur qualité de vie. Pour faire face à ces difficultés, chaque individu met en place des stratégies d'adaptation afin de surmonter ces changements.

Meleis décrit les conditions personnelles, communautaires et sociétales qui vont faciliter ou inhiber la transition. Les conditions personnelles incluent le sens donné à l'événement, les croyances et attitudes culturelles, le statut socio-économique, et la préparation et connaissance (Meleis, et al., 2000). En effet, Graboyes et al. (2017) ont mis en évidence qu'avec une meilleure connaissance et préparation, les patients laryngectomisés étaient à

moindre risque de réhospitalisation. Au niveau socio-économique, il a été démontré dans une étude portant sur 16 771 patients atteints de cancer, que le cancer ORL ajoutait une charge supplémentaire à une population déjà contrainte financièrement, sous la forme de dépenses totales et relatives plus élevées (Massa et al., 2019). Il est intéressant de noter qu'après une LT, Scott et al. (2019) ont montrés que les patients dans des circonstances socio-économiques inférieures bénéficient d'une meilleure qualité de vie liée à la voix.

La présence de la communauté, d'un conjoint et de la famille, est une ressource qui facilite la transition (Meleis et al., 2000). En effet, des personnes laryngectomisées ont exprimé que la présence du proche aidant permettait de leur donner confiance en termes d'auto-gestion (Bickford et al., 2018). A contrario, un retrait social est associé à une baisse de la qualité de vie et vivre seule est associé à plus de symptômes liés à la laryngectomie (Bozec et al., 2021). L'étude de Bickford et al. (2021), met en évidence que lors des transitions et des phases de demandes persistantes (un an et plus), le besoin de soutien apporté par les PS et par la communauté est plus important pour les IAL sans partenaire, sans membre de la famille proche ou sans soutien social important.

La société, peut de même faciliter ou inhiber la transition à travers les stéréotypes et stigmatisations. En effet, dans l'étude de Bickford et al. (2018), une patiente a témoigné subir de la discrimination en lien avec sa méthode de communication qui modifie la voix. Elle partage: « [I] had so many people hang up on me or else call me an idiot ».

Dans la théorie de Meleis, des modèles de réponses organisés en indicateur de processus, permettent d'identifier si la transition de la personne est saine ou non (Alligood, 2018). La théoricienne suggère que les indicateurs incluent le sentiment d'être connecté, les interactions et le développement de la confiance et du coping.

Dans l'étude d'Eadie & Bowker (2012), les stratégies de coping après une LT ont été investiguées. Les stratégies majoritairement utilisées sont la distanciation, la concentration sur le positif et la recherche d'un soutien social. De plus, les auteurs Bozec et al. (2021), ont identifié le retrait social et l'isolement comme le plus grand changement depuis une LT chez 46% des participants. D'après ces résultats, il semblerait que les changements, positifs et négatifs soient majoritairement au niveau social. En effet, le bien-être psychologique est significativement associé aux relations sociales (Bozec et al., 2021). Il est de notre rôle infirmier d'explorer les stratégies de coping afin d'identifier les capacités des patients à faire face aux transitions ainsi que les facteurs influençant ces transitions.

6.3. Rôles et interventions infirmières

L'analyse des articles nous a permis de mettre en lumière notre rôle infirmier dans la prise en charge des patients ayant subi une laryngectomie totale. Une des priorités consiste à les accompagner tout le long du processus de changement afin qu'ils puissent vivre des

transitions les plus saines (Meleis, 2010). C'est pour cela que la collaboration et la confiance dans la relation patient-soignant est primordial (Bickford et al, 2018). Pour permettre au patient de nous faire confiance, les infirmières se doivent de connaître la maladie et de faire preuve d'expertise auprès des IAL. Bickford et al. (2018), démontrent que les IAL et les PA attendent une démonstration d'expertise, de compréhension et de l'utilisation d'une approche holistique par le PS afin d'établir une bonne relation de confiance. Cela permet une meilleure compliance du patient dans la suite du programme thérapeutique.

6.4. Éducation thérapeutique et prise en soin

L'éducation thérapeutique du patient joue un rôle clé dans l'accompagnement et la prise en soin du patient. Il est donc important et nécessaire de l'aborder dans cette recherche. En effet, Tourette-Turgis & Thievenaz (2014), parlent de l'enseignement de l'autogestion aux malades comme un "renforcement du sentiment d'auto-efficacité, le choix de méthodes d'apprentissage favorisant la résolution de problèmes rencontrés dans la vie quotidienne, le renoncement à l'enseignement vertical, le tout dans un climat de collaboration entre les soignants et les patients reconnaissant la différence, mais accordant autant d'importance à l'expertise des soignants qu'à celles des malades" (p.14). Ainsi, c'est un outil qui fonctionne pour des soins chroniques comme les soins de trachéostomie.

Si les problématiques de la qualité de vie et du maintien de la trachéostomie ne sont pas pris en charge en amont du retour à domicile, le risque de complications, donnant lieu à une ré-hospitalisation, sera plus élevé. L'étude de Graboyes et al. (2017), nous a démontré que l'influence d'une préparation adéquate à la sortie combinée à une connaissance adaptée de la nouvelle condition des patients permet une diminution d'hospitalisation non-planifiée dans le mois qui suit la sortie.

Cette étude prouve l'importance de l'éducation thérapeutique car elle permet au patient de retrouver une autonomie et de bénéficier d'une qualité de vie satisfaisante malgré ce grand changement. Cela démontre aussi l'importance d'un personnel éduqué et qualifié au maintien de la trachéostomie. Spito & Cavaliere (2019), proposent que des formations pour toutes personnes effectuant de l'éducation thérapeutique soit organisé dans le contexte de leur travail afin d'acquérir les compétences adéquates.

Nous pouvons aller plus loin en pointant les effets bénéfiques que l'éducation thérapeutique sur le point économique car elle réduit le taux de réadmission ainsi que le rajout de ressources financières et matérielles pour un même patient.

Certains outils se sont révélés être des moyens pour améliorer la qualité de vie chez les patients après un apprentissage régulier. Par exemple, avec la manœuvre NAIM qui consiste en un bâillement prolongé induisant un flux d'air permettant aux molécules odorantes d'atteindre à nouveau l'épithélium olfactif. L'étude de Santos et al. (2016), démontrent une

adhésion augmentant avec le temps et l'incorporation d'une séance qui a permis aux participants de recevoir une orientation supplémentaire et d'effectuer une pratique assistée de cette manœuvre. Ceci montre l'importance d'un suivi régulier pour favoriser la compliance. Cette manœuvre a permis en plus d'améliorer l'odorat, d'augmenter le goût et l'estime de soi. Nous pouvons mettre en lien l'éducation thérapeutique avec le rôle infirmier de promoteur de la santé. En effet, les infirmières s'engagent et accompagnent les patients et proche-aidants en faveur de la santé, soutiennent leurs intérêts et identifient leurs besoins et les enjeux éthiques, politiques et économiques des interventions en promotion de la santé. Ce rôle entre en jeu dès le préopératoire avec une éducation spécifique à la pathologie pour préparer et faciliter le post-opératoire. Cela inclut également une prévention secondaire en prévenant les complications, en limitant les facteurs de risques et en améliorant la qualité de vie. Par exemple, les principales causes du cancer du larynx sont le tabac et l'alcool, ainsi prévenir leur consommation fera partie du plan thérapeutique, de même que prévenir les troubles de la déglutition, de la phonation, de l'odorat et du goût qui résultent d'une LT.

Ces interventions sont soutenues par le rôle d'expert qui nous permet d'énoncer des jugements cliniques et d'assumer un leadership dans notre champ disciplinaire. Il est important de démontrer une connaissance approfondie de la pathologie dans le but de répondre aux besoins des patients et leur apporter les outils nécessaires pour l'acquisition de leur autonomie. On a pu voir de même qu'une expertise augmente aussi la confiance et la compliance des patients. Cette expertise permet de coordonner et de réaliser les soins adéquats, en incluant la promotion de la santé, la prévention et l'éducation thérapeutique du patient. De plus, à l'aide d'une pratique réflexive, les infirmières peuvent évaluer la qualité et les résultats des soins afin de les réadapter si nécessaire. A cela s'ajoute le rôle d'apprenant-formateur. En effet, afin de développer une expertise il nous faut continuellement remettre en question notre savoir et savoir-faire en actualisant nos connaissances à travers la recherche littéraire, les formations et les échanges entre collègues. Par la suite, nous pouvons partager ces connaissances et compétences à travers notre rôle de formateur auprès de patients, d'étudiants, mais également de pairs. Lors d'une éducation thérapeutique nous formons les patients ou PA à l'aide d'outils pédagogiques adaptés à leurs modes d'apprentissage. Le but étant de leur apporter des connaissances sur le cancer du larynx et la LT, en plus des compétences en soins techniques ; comme par exemple, les complications physiques et psychologiques liées à cette stomie ainsi que leur identification, la manœuvre NAIM afin d'améliorer l'odorat et le goût, etc...

La communication verbale et non verbale est une compétence importante à développer et à adapter car celle-ci permet de faciliter les relations et les rapports de confiance avec les personnes, dans le cadre soignant-patient ou soignant-soignant. Ce rôle permet aux infirmières de transmettre des informations pertinentes en utilisant des moyens de

communication propice aux situations. En effet, le partage d'information et la compréhension sont des facteurs importants pour une bonne relation au sein d'une équipe soignante pluridisciplinaire, ou entre l'équipe et le patient. Dans le cas des patients avec une laryngectomie, ce rôle devient encore plus marqué car en post-opératoire d'une LT, ils verront leur communication verbale perturbée. Cela amène les infirmières à mettre en place des outils de communication afin de garder le contact avec le patient et de comprendre ses besoins. Le rôle de collaborateur est présent pendant toute la prise en soin hospitalière. Lors du retour à domicile ce rôle continue afin de coordonner les soins en ambulatoire et de « favoriser la cohésion et la complémentarité ... interprofessionnelle » (KFH, 2009).

6.5. Une approche infirmière ciblée grâce à la théorie de la transition de Meleis

Nous avons vu que la prise en charge d'un patient laryngectomisé était complexe et que certaines demandes et besoins sont plus importants que d'autres notamment dans la dimension psychologique sur le long terme. Le patient a vécu une transition de personne saine à malade. Smith (2020) explique que selon la théorie de Meleis ces changements nécessitent de nouveaux comportements, la mobilisation de ressources et la mise en place de stratégies d'adaptation. À la suite de l'intervention, le patient subit une nouvelle transition, la transition situationnelle, avec une nouvelle façon de respirer, de communiquer, de vivre. Il s'agit d'un bouleversement dans sa vie.

Pour faciliter ses différentes transitions, Schumacher et Meleis (1994) ont conceptualisé les thérapies infirmières comme "trois mesures largement applicables à l'intervention thérapeutique pendant les transitions".

Tout d'abord, ils ont proposé l'évaluation de l'état de préparation comme une thérapie infirmière. L'évaluation de l'état de préparation doit être un effort interdisciplinaire et se fonder sur une compréhension complète du patient ; elle nécessite l'évaluation de chacune des conditions de transition afin de générer un portrait personnel de l'état de préparation du patient et de permettre aux cliniciens et aux chercheurs de déterminer les divers modèles de l'expérience de transition. C'est à cette étape que les besoins et attentes du patient sont formulés afin de mettre en place les interventions adéquates. Deuxièmement, la préparation de la transition est suggérée comme une thérapie infirmière et inclut l'éducation comme principale modalité pour générer la meilleure condition pour être prêt pour une transition. L'éducation thérapeutique prend tout son sens car elle permet d'apporter les connaissances nécessaires et des outils d'adaptation afin de vivre une transition saine. Troisièmement, la suppléance de rôle a été proposée comme une thérapie infirmière par Meleis (1975). Dans le cas des patients laryngectomisés, il s'agit d'identifier leurs besoins de suppléance lors de l'hospitalisation et du retour à domicile ; donc de répondre aux besoins physiques comme psychologique et émotionnel sur le long terme.

7. CONCLUSION

Au travers de cette revue de littérature, la majorité des personnes laryngectomisées expriment une souffrance concernant leur qualité de vie en post-opératoire. Plusieurs problématiques découlent de cette intervention mutilante et cumulent des plaintes physiques telles que des problèmes de déglutition, de paroles ou encore d'élocution mais également des plaintes psychologiques telles que le stress, la solitude ou encore le repli sur soi. Ces deux aspects sont corrélés car l'un influence l'autre et inversement. Ils doivent être pris en charge ensemble de manière holistique. Il est compréhensible que cette chirurgie mutilante ait un impact sur la qualité de vie de ces patients sur le long terme. C'est pourquoi, il est essentiel que les infirmières identifient les plaintes et les besoins exprimés par les patients afin de les soutenir vers une transition saine.

Pour accompagner les personnes laryngectomisées, la théorie de Meleis semble la plus appropriée. En effet, le patient vit plusieurs transitions tout au long de la prise en soin : la transition en santé avec le diagnostic, la transition situationnelle à la suite de l'intervention qui change l'image du corps et la transition organisationnelle avec le retour à domicile où le patient doit retrouver une place dans son environnement quotidien et la société. Les soignants sont formés pour accompagner les patients tout le long de leur plan de soin, cependant, à l'aide de cette théorie des transitions de Meleis, l'infirmière peut identifier et comprendre les différentes étapes où le patient se situe. Une formation à cette théorie en lien avec ce type de population sera bénéfique, notamment pour aider à vivre des transitions saines. Si le patient, assisté par les infirmières, trouve les bonnes stratégies d'adaptation, il aura les outils nécessaires pour améliorer sa qualité de vie sur le long terme. Graboyes et al. (2017), le démontrent dans leur étude que l'accompagnement spécifique périopératoire par l'éducation thérapeutique permet une diminution de complication post-hospitalisation. À cela s'ajoute le plan économique où la réduction d'entrée réduit les frais pour l'hôpital.

7.1. Apports et limites du travail

7.1.1. *Apports du travail*

À l'aide de cette revue de littérature, nous avons pu mettre en évidence l'impact d'une laryngectomie sur la qualité de vie. Certaines interventions sont mises en place afin de faciliter la transition vécue, telle que la reconstruction de la voix à l'aide d'une prothèse endotrachéale. Cependant au-delà des plaintes physiques, l'aspect psychologique est plus impactant au quotidien. Si aucun suivi n'est effectué sur le long terme, les soignants n'auront pas les moyens de repérer l'isolement, le repli sur soi ou encore la dépression. L'importance d'un enseignement de méthode tel que le NAIM permet aux personnes laryngectomisées d'obtenir

les outils nécessaires contribuant à une meilleure qualité de vie en augmentant l'odorat, le goût et l'estime de soi.

De plus, la théorie de Meleis est parfaitement en lien avec notre thème permettant d'expliquer et d'analyser avec précision les différentes transitions que vivent ces patients. Elle décrit des indicateurs permettant d'identifier la qualité de la transition ainsi que les facteurs influenceurs à explorer. Quant à la prise en soin, les étapes décrites par Meleis permettent de guider celle-ci et semble refléter les attentes des patients. En effet, elle parle de l'importance de l'interdisciplinarité afin d'évaluer le niveau de préparation à la transition en pré-opératoire, de l'éducation thérapeutique afin de générer les meilleures conditions pour la transition, et finalement du rôle de soutien et de suppléance qui est critique lors de la phase post-opératoire.

7.1.2. Limites du travail

Afin de réaliser cette revue de littérature, certains critères nous limitaient aux dix dernières années. En effet, la prise en soins infirmière, l'impact de la LT sur la qualité de vie au long terme et les outils améliorant cette dernière sont des domaines ayant peu de littérature lors de cette période.

Une autre limitation est le manque de groupe témoin dans les recherches sélectionnées impactant le niveau de preuve. Certaines étaient réalisées dans un seul hôpital, par conséquent, les résultats peuvent ne pas être généralisables à d'autres instituts d'oncologie ORL.

Lors de nos recherches, nous avons pu découvrir que les PS et les IAL expriment l'importance du rôle des PA. Leur place dans la prise en soin semble être déterminante afin que celle-ci soit complète. En effet, ils permettent l'amélioration de la transition, en apportant un soutien émotionnel et pratique (soins de trachéostomie), tout en apportant une influence calme, réconfortante et motivante (Bickford et al., 2018).

Parmi les informations que nous avons recueillies, nous avons constaté qu'un grand nombre de PA ont indiqué que leur proche continuait à dépendre d'eux émotionnellement et pour l'exécution des soins, y compris dans les situations sociales et d'urgence sur le long terme (Bickford et al., 2018). Ainsi, ce rôle présente un enjeu en lui-même avec ses propres besoins, attentes et limites. Cette population aurait été intéressante à explorer plus en profondeur afin de mettre en évidence leur réel impact sur une prise en soin d'un patient LT ainsi que les répercussions sur leur propre qualité de vie. Nous aurions voulu explorer ce thème mais nous étions confrontés à la limite de la population cible de notre question de recherche.

7.2. Recommandations

À l'issue de cette revue de littérature, voici les recommandations essentielles pour la promotion de la qualité de vie chez les personnes laryngectomisées.

7.2.1. Clinique

Pour cibler les besoins des patients, une première intervention serait la récolte de données à travers des questionnaires que les patients peuvent remplir pour faire part de leur ressenti et de leurs problématiques. Il existe de multiples échelles de la qualité de vie, et l'une d'entre elle est revenue dans deux de nos articles (Santos et al., 2016 ; Eadie & Bowker, 2012), celle de l'université de Washington (UW-QOL). Ce questionnaire est une échelle auto-administrée mesurant la qualité de vie des patients atteints d'un cancer ORL (Ho, 2014). Il a montré son importance notamment dans la mise en avant des problématiques de la vie quotidienne suite aux changements physiques drastiques des patients et leur impact sur leur quotidien. C'est grâce aux retours des patients que nous pouvons par la suite établir des interventions adéquates afin de faciliter la transition du patient et lui permettre de garder une qualité de vie respectueuse de leurs attentes.

Bozec et al. (2021), utilise dans son étude deux questionnaires de la qualité de vie développés par L'European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) pour évaluer la qualité de vie des patients atteints de cancer (QLQ-C30) et plus spécifiquement de cancer ORL (QLQ-H&N35).

Les questions de ces trois questionnaires sont formulées en termes de fréquence ou d'intensité. Le patient doit choisir celle la plus proche de son état (Ouattassi, 2014). Chacun de ces questionnaires est accessible dans plusieurs langues dont le français.

L'étude de Singer et al. (2009), a examiné la fiabilité et la validité de l'EORTC QLQ-H&N35 et de l'EORTC QLQ-C30 développés pour les patients ayant subi une intervention chirurgicale en raison d'un cancer du larynx. Les résultats indiquent que les deux questionnaires fonctionnent en termes de cohérence interne et de validité des concepts.

L'échelle MDASI-HN (The University of Texas MD Anderson Cancer Center, 2000) qui comporte 28 items dont 6 liés à la qualité de vie (3 physiques et 3 psychologiques), a été proposée par un infirmier expert en ORL aux HUG. Sur les 22 des 28 questions, il est demandé d'évaluer le symptôme lorsqu'il était le plus intense dans les dernières 24h. L'échelle proposé est sur 10 avec 0 l'absence de symptôme et 10 le pire qu'on puisse imaginer. En comparaison, le questionnaire QLQ - H&N35 propose une échelle sur quatre et une évaluation des symptômes les 7 derniers jours.

À Genève, évaluer à l'aide d'une échelle de zéro à 10 est utilisé quotidiennement auprès des patients, ainsi le questionnaire MDASI-HN pourrait être plus facilement interprétable pour les patients déjà habitués à s'auto-évaluer sur 10, comme ils le font pour la douleur.

En ayant identifié les besoins des patients, nous pouvons mettre en place une éducation ciblée tout au long de l'hospitalisation. Les effets bénéfiques de cette intervention permettraient aux patients une meilleure gestion de leur nouvelle identité et d'éviter les hospitalisations non-

planifiées. Ainsi, sur le plan économique, l'hôpital mobiliserait moins de ressources sur le long terme.

Nous préconisons un suivi infirmier à domicile ou en ambulatoire pour l'aspect médical de la laryngectomie et un suivi psychologique pour les patients et leur PA afin de mettre en évidence les problématiques liés au long terme.

7.2.2. Recherche

Nous avons constaté la place minoritaire de l'infirmière d'une manière générale dans cette revue de la littérature. Étant au premier plan, les infirmières jouent un rôle primordial dans l'éducation thérapeutique et la promotion de la santé. Une étude a mis en évidence que la mise en place d'un temps infirmier dédié à la recherche clinique influencerait sur les activités exercées (Martin et al., 2019). En effet, le manque de temps est un facteur souvent évoqué par le personnel infirmier sollicité pour les recherches.

Pour ce qui est de l'exploitation des recherches scientifiques par les infirmières, il a été mis en évidence que celle-ci peut être entravée par le niveau d'anglais, langue privilégiée dans les recherches, ainsi que l'absence d'une formation académique pour l'analyse d'articles scientifiques (Kupferschmid et al., 2013).

L'article de Spito & Cavaliere (2019), met en évidence l'importance de la place infirmière dans la recherche. En effet, la participation majoritaire d'infirmières dans la recherche et l'élaboration d'un protocole d'éducation thérapeutique a permis à celle-ci d'augmenter leurs connaissances, leurs motivations et leurs intégrations au sein d'une équipe multidisciplinaire et multi professionnelle. Leur travail a été mis en avant ainsi que leur contribution au sein d'une recherche.

Lors de nos recherches, nous avons pu constater le rôle important des proches aidants notamment au niveau du soutien. En effet, Bozec et al. (2021) montrent dans leur étude que les patients laryngectomisés sont à risque d'isolement et de retrait si les stratégies d'adaptations ne sont pas efficaces. Il y a un aspect psychologique à ne pas négliger qui peut être prévenu à l'aide des proches aidants. Cependant, il s'agit d'une charge qui peut se révéler lourde sur le long terme. Il serait donc intéressant d'investiguer leurs besoins, attentes et la qualité de vie à travers la littérature scientifique et proposer un suivi.

Alors que notre revue de littérature se focalise sur l'évaluation de la qualité de vie, nous avons constaté que la douleur n'a pas été mentionnée comme un facteur à prendre en considération de manière prioritaire. Nous pouvons inférer que la douleur n'est pas à l'avant-scène sachant que certains critères de participation aux études étaient le temps post-opératoire de plus de neuf mois (Eadie & al, 2012). Il serait donc intéressant de l'investiguer en raison de la chirurgie qui est mutilante car en phase aiguë, la douleur serait très présente. Il en est de même pour la communication, notamment pour les patients n'ayant pas de prothèse phonatoire. Il serait

intéressant d'investiguer leur mode de communication et d'évaluer son influence sur leur qualité de vie.

7.2.3. Enseignement

Dans le cas de l'implémentation dans la pratique, une formation spécifique à la laryngectomie ainsi qu'une sensibilisation du personnel soignant sur le vécu des patients aux long terme serait une plus-value certaine pour l'ensemble des acteurs concernés. Une formation à la théorie de Meleis serait également une recommandation afin d'avoir une meilleure compréhension du vécu du patient et d'établir des plans de soins en lien avec les transitions vécues par le patient.

Afin de renforcer le rôle d'expert, il serait intéressant de s'informer sur les différentes formations possibles afin de se spécialiser en ORL ou plus spécifiquement en laryngectomie et trachéostomie.

Selon Spito & Cavaliere (2019), les infirmières trouvent difficile de participer à des formations dues à un emploi du temps chargé tant pour des raisons familiales que pour respecter le quota d'heure de travail.

Après des recherches infructueuses sur internet et selon un expert en trachéo(s)tomie, il n'existe malheureusement à ce jour, « pas de formation complète orl infirmière sérieuse en Europe pour l'instant ... mais il en existe une, certifiante, aux USA à [New-York City] » (F. Hof, communication personnelle, 6 juillet 2022). Il faut donc se tourner vers les Etats-Unis afin de devenir une infirmière ORL certifiée. Nous espérons que bientôt une formation se présentera en suisse, afin de pouvoir devenir spécialiste en ORL et promouvoir le rôle d'expert des infirmières dans ce domaine.

8. RÉFÉRENCES

- Ackerstaff, A. H., Hilgers, F. J., Aaronson, N. K., & Balm, A. J. (1994). Communication, functional disorders and lifestyle changes after total laryngectomy. *Clinical otolaryngology and allied sciences*, 19(4), 295–300. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2273.1994.tb01234.x>
- Alligood, M.R. (2018). *Nursing theorists and their work* (9^e éd., pp. 309-322). Elsevier
- Babin, E., & Grandazzi, G. (2010). Vivre avec le cancer. *Psycho-oncologie*, 4(4), 303-308.
- Bickford, J. M., Coveney, J., Baker, J., & Hersh, D. (2018). Support following total laryngectomy: Exploring the concept from different perspectives. *European journal of cancer care*, 27(3), e12848. <https://doi.org/10.1111/ecc.12848>
- Billington, J., & Lockett, A. (2019). Care of the critically ill patient with a tracheostomy. *Nursing Standard*, 34(2), 5965. <https://doi.org/10.7748/ns.2019.e11297>
- Bozec, A., Boscagli, M., Serris, M., Chamorey, E., Dassonville, O., Poissonnet, G., Culié, D., Scheller, B., Benezery, K., & Gal, J. (2021). Long-term functional and quality of life outcomes in laryngectomized patients after successful voice restoration using tracheoesophageal prostheses. *Surgical oncology*, 38, 101580. <https://doi.org/10.1016/j.suronc.2021.101580>
- Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R. L., Torre, L. A., & Jemal, A. (2018). Global cancer statistics 2018 : GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 68(6), 394-424. <https://doi.org/10.3322/caac.21492>
- Caldas, A. S. C., Facundes, V. L. D., Cunha, D. A. D., Balata, P. M. M., Leal, L. B., & Silva, H. J. D. (2013). Gustatory and olfactory dysfunction in laryngectomized patients. *Brazilian Journal of otorhinolaryngology*, 79, 546-554.

Centre Hospitalier Universitaire Vaudois. (2018). *Cancer de la zone ORL*.

<https://www.chuv.ch/fr/oncologie/onc-home/patients-et-familles/les-types-de-cancer/cancer-de-la-zone-orl>

Conférence des recteurs des hautes écoles spécialisées suisses (KFH). (2009). Compétences finales pour les professions de la santé HES : rapport final.

http://www.kfh.ch/uploads/dkfh/doku/2_Compétences_finales_pour_les_professions_de_la_santé_HES_annexe.pdf

Eadie, T. L., & Bowker, B. C. (2012). Coping and quality of life after total laryngectomy. *Otolaryngology--head and neck surgery : official journal of American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 146(6), 959–965.

<https://doi.org/10.1177/0194599812437315>

European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC). (1995). QLQ-

C30. <https://www.msbi.nl/promise/LinkClick.aspx?fileticket=JnhaGCoarcA%3D&tabid=193&portalid=0&mid=906>

European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC). (1995). QLQ-

H&N35. <http://gettec.fr/wp-content/uploads/2020/12/HN35-French.pdf>

Fawcett, J. & DeSanto-Madeya, S. (Ed.). (2013). *Contemporary Nursing Knowledge Analysis and Evaluation of nursing models and theories* (3rd ed.). Philadelphia: F.A. Davis.

Formarier, M. (2012). Qualité de vie. Dans : Monique Formarier éd., *Les concepts en sciences infirmières: 2ème édition* (pp. 260-262). Toulouse: Association de Recherche en Soins Infirmiers.

<https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0260>

Fondation contre le Cancer. (2021). *Le cancer en chiffres*.

<https://www.cancer.be/le-cancer/le-cancer-en-chiffres>

Giger R. (2016). Cancers ORL des voies aérodigestives supérieures--Actualité et innovations [Head and neck cancer : update and innovations]. *Revue médicale suisse*, 12(503), 188–191.

<https://www.revmed.ch/RMS/2016/RMS-N-503/Cancers-ORL-des-voies-aerodigestives-superieures-Actualite-et-innovations>

- 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>
- Merseyside Regional Head & Neck Cancer Centre [HaNC]. (2022). UW-QOLv4. <http://hancsupport.com/sites/default/files/assets/pages/uwqol-v4-french.pdf>
- Haute école de santé de Genève. (2021, 12 mai). *Symposium HEdS-Genève : La profession infirmière à la lumière de la transition* [Communication]. Symposium. Genève. https://www.youtube.com/watch?v=t5M_dZzcjnE
- Haxel, B. R., Fuchs, C., Fruth, K., Mann, W. J., & Lippert, B. M. (2011). Evaluation of the efficacy of the 'nasal airflow-inducing manoeuvre' for smell rehabilitation in laryngectomees by means of the Sniffin' Sticks test. *Clinical Otolaryngology*, 36(1), 17-23. <https://doi.org/10.1111/j.1749-4486.2011.02261.x>
- Ho, J. H. (2014). University of Washington quality of life questionnaire. *Encyclopaedia of Quality of Life and Well-Being Research.*, Dordrecht, Netherlands Springer. https://doi.org/10.1007/978-94-007-0753-5_3115
- Hôpitaux Universitaires Genève [HUG]. (2020, 13 juillet). *Soins au patient trachéotomisé*. <https://www.hug.ch/procedures-de-soins/soins-au-patient-tracheotomise-ou-porteur-dune>
- Im, E-O. (2018). Theory of Transitions. In M.J. Smith & P.R. Liehr (Eds.), *Middle Range Theory for Nursing* (4^e éd., pp. 265-283). Spring Publishing Company.
- Institut National du Cancer. (2017). *Epidémiologie*. <http://lesdonnees.e-cancer.fr/Fiches-de-synthese/Cancer-du-larynx/Epidemiologie-larynx>
- Institut National du Cancer. (2019). *Focus : Comment vivre avec une trachéotomie ou une trachéostomie ?* <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancers-de-la-sphere-ORL-voies-aerodigestives-superieures/Focus-la-tracheotomie-et-la-tracheostomie>

- Kupferschmid, S., Bollondi-Pauly, C. & Roulin, M. (2013). Apports et difficultés liés à la participation d'infirmières expérimentées à un journal club : une analyse de contenu qualitative. *Recherche en soins infirmiers*, 114, 79-85. <https://doi.org/10.3917/rsi.114.0079>
- Lefebvre, J.-L., & Chevalier, D. (2005). Cancers du larynx. *EMC - Oto-rhino-laryngologie*, 2(4), 432-457. <https://doi.org/10.1016/j.emcorl.2005.09.005>
- Lesnik, M. (2020, 25 mars). *Les causes et facteurs de risque des cancers ORL*. Curie.fr. <https://curie.fr/dossier-pedagogique/les-causes-et-facteurs-de-risque-des-cancers-orl>
- Ligue suisse contre le cancer. (2022). *Le cancer en Suisse : Les chiffres*. <https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/les-chiffres-du-cancer/-dl-/fileadmin/downloads/sheets/chiffres-le-cancer-en-suisse.pdf>
- Ligue contre le cancer. (s. d.). *Le cancer du larynx*. <https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/les-differents-types-de-cancer/le-cancer-du-larynx/>
- Lopes da Costa, E. C., Furtado Rodrigues, C., Gomes Matias, J., Gonçalves Bezerra, S. M., de Macêdo Rocha, D., da Silva Machado, R., de Oliveira Gouveia, M. T., & Pereira Ribeiro, Í. A. (2019). Care for the Prevention of Complications in Tracheostomized Patients. *Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE*, 13(1), 169–178. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v01i01a238545p169-178-2019>
- Marieb, E.N. & Hoehn, K. (2015). *Anatomie et physiologie humaines* (9^e éd.). Pearson
- Martin, M., Bérard, L., Simon, T., & Leblanc, J. (2019). Participation des infirmiers aux projets de recherche clinique : une étude transversale dans cinq hôpitaux [Nurses' participation in clinical research projects: a cross-sectional study in five hospitals]. *Soins; la revue de référence infirmière*, 64(838), 13–19. <https://doi.org/10.1016/j.soin.2019.07.003>
- Massa, S. T., Osazuwa-Peters, N., Boakye, E. A., Walker, R. J., & Ward, G. M. (2019). Comparison of the financial burden of survivors of head and neck cancer with other cancer survivors. *JAMA Otolaryngology–Head & Neck Surgery*, 145(3), 239-249. doi:[10.1001/jamaoto.2018.3982](https://doi.org/10.1001/jamaoto.2018.3982)

- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS. Advances in nursing science*, 23(1), 12-28. <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>
- Meleis, A.I. (2010). *Transitions Theory: Middle-Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. Springer Publishing Company
- Nicouleau, L., & Cotto, C. (2015). Les soins infirmiers aux patients trachéotomisés et trachéostomisés. *Soins; La Revue De Reference Infirmiere*, 60(798), 46-49. <https://doi.org/10.1016/j.soin.2015.07.006>
- Noonan, B. J., & Hegarty, J. (2010). The Impact of Total Laryngectomy : The Patient's Perspective. *Oncology Nursing Forum*, 37(3), 293-301. <https://doi.org/10.1188/10.ONF.293-301>
- Obid, R., Redlich, M. & Tomeh, C. (2019). The Treatment of Laryngeal Cancer. <https://doi.org/10.1016/j.coms.2018.09.001>
- Office fédéral de la statistique. (2018). *Alcool*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiken/gesundheit/determinanten/alkohol.html>
- Office fédéral de la statistique. (2018). *Tabac*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiken/gesundheit/determinanten/tabak.html>
- Office fédérale de la statistique OFS. (2021). Le cancer en Suisse, rapport 2021. <https://www.onec.ch/assets/files/publications/Krebsbericht2021/1178-2100-fr.pdf>
- Ouattassi, N. (2014). *Qualité de vie des patients atteints de cancers orl* [Thèse de doctorat, Université Sidi Mohammed Ben Abdellah]. https://cdim.fmp-usmba.ac.ma/mediatheque/memoires/e_memoires/20-14.pdf
- Pepin, J., Ducharme, F. & Kérouac, S. (2010). *La pensée infirmière* (3^e éd.). Chenelière Education.
- Pepin, J., Ducharme, F. & Kérouac, S. (2017). *La pensée infirmière* (4^e éd.). Chenelière Education.

- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice* (11^e éd.). Wolters Kluwer.
- Pronost, A. (2012). Coping. Dans M. Formarier (Éd.). *Les concepts en sciences infirmières* (2^e éd., pp. 127-129). Toulouse, France: Association de Recherche en Soins Infirmiers.
<https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0127>
- Risberg-Berlin, B., Karlsson, T. R., Tuomi, L., & Finizia, C. (2014). Effectiveness of olfactory rehabilitation according to a structured protocol with potential of regaining pre-operative levels in laryngectomy patients using nasal airflow-inducing manoeuvre. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 271(5), 1113-1119.
<https://doi.org/10.1007/s00405-013-2719-2>
- Santos, C. G., Bergmann, A., Coça, K. L., Garcia, A. A., & Valente, T. C. (2016). Olfactory function and quality of life after olfaction rehabilitation in total laryngectomees. *CoDAS*, 28(6), 669–677. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20162015255>
- Scott, A., McGuire, J., Manning, K., Leach, L., & Fagan, J. (2019). Quality of life after total laryngectomy: Evaluating the effect of socioeconomic status. *The Journal of Laryngology & Otology*, 133(2), 129-134.
<https://doi.org/10.1017/S0022215119000215>
- Seitz, A. (2018). *Vivre sans larynx - Un guide de la Ligue contre le cancer* (4^e éd.). Ligue suisse contre le cancer. <https://boutique.liguecancer.ch/files/cls/webshop/PDFs/francais/vivre-sans-larynx-021201013111.pdf>
- Singer, S., Wollbrück, D., Wulke, C., Dietz, A., Klemm, E., Oeken, J., Meister, E. F., Gudziol, H., Bindewald, J., & Schwarz, R. (2009). Validation of the EORTC QLQ-C30 and EORTC QLQ-H&N35 in patients with laryngeal cancer after surgery. *Head & neck*, 31(1), 64–76. <https://doi.org/10.1002/hed.20938>
- Smith, M. C. (2020). *Nursing Theories and Nursing Practice* (5^e éd.). F. A. Davis
- Société canadienne du cancer. (2021). *Symptômes du cancer du larynx*.
<https://www.cancer.ca:443/fr-ca/cancer-information/cancer-type/laryngeal/signs-and-symptoms/?region=qc>

- Spito, A., & Cavaliere, B. (2019). A therapeutic education program for patients that underwent at temporary tracheotomy and total laryngectomy: Leading to improved the “diagnostic, therapeutic and assistance path”. *Acta Bio Medica: Atenei Parmensis*, 90(11), 38-52.
<https://doi.org/10.23750/abm.v90i11-s.8849>
- The University of Texas MD Anderson Cancer Center. (2000). MD Anderson Symptom Inventory-Head & Neck (MDASI-HN).
https://www.mdanderson.org/content/dam/mdanderson/documents/Departments-and-Divisions/Symptom-Research/MDASI-HN_SAMPLE.pdf
- Tourette-Turgis, C. & Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 35(2), 9-48.
<https://doi.org/10.3917/savo.035.0009>
- Université de Genève. (2018). Registre genevois des tumeurs.
<https://www.unige.ch/medecine/rgt/donnees/instantane-sur-la-derniere-periode-2012-2015/>
- Van Dam, F. S., Hilgers, F. J., Emsbroek, G., Touw, F. I., Van As, C. J., & De Jong, N. (1999). Deterioration of olfaction and gustation as a consequence of total laryngectomy. *The laryngoscope*, 109(7), 1150-1155.
- Ward, E., Coleman, A., van As-Brooks, C., & Kerle, S. (2010). Rehabilitation of olfaction post-laryngectomy: a randomized control trial comparing clinician assisted versus a home practice approach. *Clinical Otolaryngology*, 35(1), 39-45.
<https://doi.org/10.1111/j.1749-4486.2009.02050.x>
- Zica, G. M., Freitas, A. S. de, Silva, A. C. A. e, Dias, F. L., Santos, I. C., Freitas, E. Q., & Koch, H. A. (2020). Swallowing, voice and quality of life of patients submitted to extended supratracheal laryngectomy. *Einstein (São Paulo)*, 18.
https://doi.org/10.31744/einstein_journal/2020AO5390

9. ANNEXES

9.1. Échelle qualité de vie de l'Université de Washington

Nom: _____

Questionnaire du patient

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

1. **Douleur.** (Cocher une case: ☒)

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

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

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

3. **Activité.** (Cocher une case: ☒)

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

4. **Loisir.** (Cocher une case: ☒)

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

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

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

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

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

7. **Parole.** (Cocher une case: ☒)

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

8. **Épaule.** (Cocher une case: ☒)

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

9. **Goût.** (Cocher une case: ☒)

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

10. **Salive.** (Cocher une case: ☒)

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

11. **Humeur.** (Cocher une case: ☒)

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

12. **Anxiété.** (Cocher une case: ☒)

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

13. Quels problèmes ont été les plus importants pour vous **au cours des sept derniers jours** ?
Cocher ☒ **un maximum de trois cases:**

Douleur	Déglutition	Goût
Apparence	Mastication	Salive
Activité	Parole	Humeur
Loisirs	Épaule	Anxiété

QUESTIONS GÉNÉRALES

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

(Cocher une case: ☒)

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

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

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

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

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

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

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

9.2. Échelle de EORTC sur la Qualité de vie

9.2.1. QLQ-C30

PORTEC-3 Quality of life questionnaire_Français

PORTEC-3 trial number:



EORTC QLQ-C30 (version 3)

Nous nous intéressons à vous et à votre santé. Répondez vous-même à toutes les questions en entourant le chiffre qui correspond le mieux à votre situation. Il n'y a pas de "bonne" ou de "mauvaise" réponse. Ces informations sont strictement confidentielles.

Merci de préciser:

Vos initiales:

Date de naissance (jour/mois/année):

La date d'aujourd'hui (jour/mois/année):

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
1. Avez-vous des difficultés à faire certains efforts physiques pénibles comme porter un sac à provision chargé ou une valise?	1	2	3	4
2. Avez-vous des difficultés à faire une <u>longue</u> promenade?	1	2	3	4
3. Avez-vous des difficultés à faire un <u>petit</u> tour dehors?	1	2	3	4
4. Etes-vous obligée de rester au lit ou dans un fauteuil pendant la journée?	1	2	3	4
5. Avez-vous besoin d'aide pour manger, vous habiller, faire votre toilette ou aller aux toilettes?	1	2	3	4

Au cours de la semaine passée:

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
6. Avez-vous été gênée pour faire votre travail ou vos activités de tous les jours?	1	2	3	4
7. Avez-vous été gênée dans vos activités de loisirs?	1	2	3	4
8. Avez-vous eu le souffle court?	1	2	3	4
9. Avez-vous ressenti de la douleur?	1	2	3	4
10. Avez-vous eu besoin de repos?	1	2	3	4
11. Avez-vous eu des difficultés pour dormir?	1	2	3	4
12. Vous êtes-vous sentie faible?	1	2	3	4
13. Avez-vous manqué d'appétit?	1	2	3	4
14. Avez-vous eu des nausées (mal au coeur)?	1	2	3	4
15. Avez-vous vomi?	1	2	3	4

Passez à la page suivante S.V.P.

Au cours de la semaine passée:

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
16. Avez-vous été constipée?	1	2	3	4
17. Avez-vous eu de la diarrhée?	1	2	3	4
18. Etiez-vous fatiguée?	1	2	3	4
19. Des douleurs ont-elles perturbé vos activités quotidiennes?	1	2	3	4
20. Avez-vous eu des difficultés à vous concentrer sur certaines choses par exemple pour lire le journal ou regarder la télévision?	1	2	3	4
21. Vous êtes-vous sentie tendue?	1	2	3	4
22. Vous êtes-vous fait du souci?	1	2	3	4
23. Vous êtes-vous sentie irritable?	1	2	3	4
24. Vous êtes-vous sentie déprimée?	1	2	3	4
25. Avez-vous eu des difficultés pour vous souvenir de certaines choses?	1	2	3	4
26. Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils gênée dans votre vie <u>familiale</u> ?	1	2	3	4
27. Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils gênée dans vos activités <u>sociales</u> (par exemple, sortir avec des amis, aller au cinéma...)?	1	2	3	4
28. Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils causé des problèmes financiers?	1	2	3	4

Pour les questions suivantes, veuillez répondre en entourant le chiffre entre 1 et 7 qui s'applique le mieux à votre situation

29. Comment évalueriez-vous votre état de santé au cours de la semaine passée?

1 2 3 4 5 6 7

Très mauvais

Excellent

30. Comment évalueriez-vous l'ensemble de votre qualité de vie au cours de la semaine passée?

1 2 3 4 5 6 7

Très mauvais

Excellent

9.2.2. QLQ-H&N35

FRENCH



EORTC QLQ - H&N35

Les patients rapportent parfois les symptômes ou problèmes suivants. Pourriez-vous indiquer, s'il vous plaît, si, durant la semaine passée, vous avez été affecté(e) par l'un de ces symptômes ou problèmes. Entourez, s'il vous plaît, le chiffre qui correspond le mieux à votre situation.

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

Passez à la page suivante S.V.P.

Au cours de la semaine passée:		Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
49.	Avez-vous eu des difficultés à manger?	1	2	3	4
50.	Avez-vous eu des difficultés à manger devant votre famille?	1	2	3	4
51.	Avez-vous eu des difficultés à manger devant d'autres personnes?	1	2	3	4
52.	Avez-vous eu des difficultés à prendre plaisir aux repas?	1	2	3	4
53.	Avez-vous eu des difficultés à parler à d'autres personnes?	1	2	3	4
54.	Avez-vous eu des difficultés à parler au téléphone?	1	2	3	4
55.	Avez-vous eu des difficultés à avoir un contact social avec votre famille?	1	2	3	4
56.	Avez-vous eu des difficultés à avoir un contact social avec vos amis?	1	2	3	4
57.	Avez-vous eu des difficultés à sortir en public?	1	2	3	4
58.	Avez-vous eu des difficultés à avoir un contact physique avec votre famille ou vos amis	1	2	3	4
59.	Avez-vous éprouvé moins d'intérêt aux relations sexuelles?	1	2	3	4
60.	Avez-vous éprouvé moins de plaisir sexuel?	1	2	3	4

Au cours de la semaine passée:		Non	Oui
61.	Avez-vous pris des anti-douleurs?	1	2
62.	Avez-vous pris des suppléments nutritionnels (à l'exclusion de vitamines)?	1	2
63.	Avez-vous utilisé une sonde d'alimentation?	1	2
64.	Avez-vous perdu du poids?	1	2
65.	Avez-vous pris du poids?	1	2

9.2.3. MDASI-HN

Date: / /
 (month) (day) (year)

Study Name: _____

Subject's Initials: _____

Protocol #: _____

Study Subject #:

PI: _____

Revision: 07/01/05

PLEASE USE
BLACK INK PEN

MD Anderson Symptom Inventory - Head & Neck (MDASI-HN)

Part I. How **severe** are your symptoms?

People with cancer frequently have symptoms that are caused by their disease or by their treatment. We ask you to rate how severe the following symptoms have been **in the last 24 hours**. Please fill in the circle below from 0 (symptom has not been present) to 10 (the symptom was as bad as you can imagine it could be) for each item.

	NOT PRESENT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 AS BAD AS YOU CAN IMAGINE
1. Your pain at its WORST?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Your fatigue (tiredness) at its WORST?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Your nausea at its WORST?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Your disturbed sleep at its WORST?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Your feeling of being distressed (upset) at its WORST?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Your shortness of breath at its WORST?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Your problem with remembering things at its WORST?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Your problem with lack of appetite at its WORST?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Your feeling drowsy (sleepy) at its WORST?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Your having a dry mouth at its WORST?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Your feeling sad at its WORST?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Your vomiting at its WORST?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Your numbness or tingling at its WORST?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Your problem with mucus in your mouth and throat at its WORST?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Your difficulty swallowing/chewing at its WORST?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Date: / /
 (month) (day) (year)

Subject's Initials:

Study Subject #

Study Name:

Protocol #:

PI:

Revision: 07/01/05

PLEASE USE
BLACK INK PEN

	NOT PRESENT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 AS BAD AS YOU CAN IMAGINE
16. Your choking/coughing (food/liquids going down the wrong pipe) at its WORST?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Your difficulty with voice/speech at its WORST?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Your skin pain/burning/rash at its WORST?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Your constipation at its WORST?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Your problem with tasting food at its WORST?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Your mouth/throat sores at their WORST?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Your problem with your teeth or gums at its WORST?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Part II. How have your symptoms interfered with your life?

Symptoms frequently interfere with how well you function. How much have your symptoms interfered with the following items in the last 24 hours:

	Do not Interfere	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Interfered Completely
23. General activity?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24. Mood?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25. Work (including work around the house)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26. Relations with other people?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27. Walking?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
28. Enjoyment of life?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

9.3. Formulaire qui enregistre la formation donnée aux patients et/ou aux proches aidants (Spito & Cavaliere, 2019)

FORM USED TO RECORD TRACHEOSTOMIZED PATIENT EDUCATION																					
PATIENT <input type="checkbox"/>										CAREGIVER <input type="checkbox"/>											
SURNAME _____ NAME _____										SURNAME _____ NAME _____											
DATE OF BIRTH _____ TEL _____										DATE OF BIRTH _____ TEL _____											
1° TOPIC	DATE OF THE EDUCATIONAL INTERVENTION AND INITIALS OF THE HEALTH PROFESSIONAL																			NOTES	
Anatomy and physiology of the respiratory system																					
1° OBJECTIVE	DATE OF THE EVALUATION AND INITIALS OF THE HEALTH PROFESSIONAL																				
The patient/caregiver knows the organs of the respiratory system and their function																					
GOAL ACHIEVED	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	
2° TOPIC	DATE OF THE EDUCATIONAL INTERVENTION AND INITIALS OF THE HEALTH PROFESSIONAL																			NOTES	
Tracheotomy, tracheostomy and tracheal tube																					
2° OBJECTIVE	DATE OF THE EVALUATION AND INITIALS OF THE HEALTH PROFESSIONAL																				
The patient/caregiver knows the distinction between tracheotomy and tracheostomy, and the main features of the tracheal tube he has been supplied																					
GOAL ACHIEVED	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	

1

3° TOPIC	DATE OF THE EDUCATIONAL INTERVENTION AND INITIALS OF THE HEALTH PROFESSIONAL																			NOTES	
Hygiene rules and other precautions																					
3° OBJECTIVE	DATE OF THE EVALUATION AND INITIALS OF THE HEALTH PROFESSIONAL																				
The patient/caregiver knows the hygiene rules and the precautions to be taken daily																					
GOAL ACHIEVED	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	
4° TOPIC	DATE OF THE EDUCATIONAL INTERVENTION AND INITIALS OF THE HEALTH PROFESSIONAL																			NOTES	
Replacement and cleaning of the inner tracheal tube																					
4° OBJECTIVE	DATE OF THE EVALUATION AND INITIALS OF THE HEALTH PROFESSIONAL																				
The patient/caregiver will be able to independently replace and clean the inner tracheal tube																					
GOAL ACHIEVED	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	
5° TOPIC	DATE OF THE EDUCATIONAL INTERVENTION AND INITIALS OF THE HEALTH PROFESSIONAL																			NOTES	
Suctioning of endotracheal secretions																					
5° OBJECTIVE	DATE OF THE EVALUATION AND INITIALS OF THE HEALTH PROFESSIONAL																				
The patient/caregiver will be able to independently perform the procedure of endotracheal secretion suctioning																					
GOAL ACHIEVED	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	

2

6° TOPIC	DATE OF THE EDUCATIONAL INTERVENTION AND INITIALS OF THE HEALTH PROFESSIONAL																NOTES	
Replacement of the tracheostomy tube																		
6° OBJECTIVE	DATE OF THE EVALUATION AND INITIALS OF THE HEALTH PROFESSIONAL																	
The patient/caregiver will be able to independently perform the procedure of replacement of the tracheostomy tube																		
	GOAL ACHIEVED																	
	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO
7° TOPIC	DATE OF THE EDUCATIONAL INTERVENTION AND INITIALS OF THE HEALTH PROFESSIONAL																NOTES	
Stoma care																		
7° OBJECTIVE	DATE OF THE EVALUATION AND INITIALS OF THE HEALTH PROFESSIONAL																	
The patient/caregiver will be able to independently perform the clening of the stoma																		
	GOAL ACHIEVED																	
	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO
8° TOPIC	DATE OF THE EDUCATIONAL INTERVENTION AND INITIALS OF THE HEALTH PROFESSIONAL																NOTES	
Respiratory hygiene																		
8° OBJECTIVE	DATE OF THE EVALUATION AND INITIALS OF THE HEALTH PROFESSIONAL																	
The patient/caregiver, will be able to promote the humidification, filtration and heating of the respiratory mucosa																		
	GOAL ACHIEVED																	
	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO	YES	NO

9.4. Exemple de fiche synthétique

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>

Analyse avec grille STOBÉ :

Introduction

1. Titre et résumé

Association of a Perioperative Education Program With Unplanned Readmission Following Total Laryngectomy est une étude prospective dont l'objectif est d'évaluer l'association entre un programme complet de formation en périopératoire sur la laryngectomie et les réadmissions non planifiés dans les 30 jours qui suivent la sortie de l'hôpital. Parmi les 50 patients qui ont suivi le programme de formation, le taux de réadmission était de 20%. Ils ont démontré avoir amélioré leurs connaissances et leur préparation à la laryngectomie totale. Cette étude a démontré qu'un programme d'éducation périopératoire complet sur

la laryngectomie totale est réalisable et que ce programme a le potentiel de réduire les réadmissions à 30 jours pour les complications stomale ou TEP.

2. Contexte / Justification

Les patients ayant subi une laryngectomie totale sont à haut risque de réadmission à l'hôpital dans les 30 jours après la sortie et il n'existe aucune stratégie pour réduire le taux de réadmission (p.1201).

3. Objectifs

Évaluer l'association d'un programme de formation périopératoire complet sur la laryngectomie totale avec les réadmissions non planifiées et déterminer l'association du programme avec le taux de réadmissions pour cause de cancer stomal ou de cancer tracheo-oesophagienne, ainsi que la connaissance et la préparation des patients et des soignants sur la laryngectomie totale et leur préparation à celle-ci (p.1201).

Méthodes

4. Conception de l'étude

Cette étude a été conçue comme une étude pilote non aveugle, prospective, à un seul bras. Le groupe d'intervention a été affecté à un programme complet d'éducation périopératoire pour les patients et leurs soignants avant de subir la TL. L'étude a été approuvée par le comité d'examen institutionnel de la Washington University School of Medicine. Les patients ont été inclus dans l'étude après avoir fourni un consentement éclairé écrit (p.1201).

5. Contexte

L'étude a été approuvée par le comité d'examen institutionnel de la faculté de médecine de l'université de Washington. Les patients ont été inscrits à l'étude après avoir fourni un consentement éclairé écrit (p.1201).

6. Population

Les patients éligibles au programme étaient les patients de plus de 18 ans, parlant anglais et ayant subi une laryngectomie. 63 patients ont été évalués pour l'étude. 13 ont été exclus pour cause d'échec aux critères d'inclusion (n=5) ou refus de participer en raison de conflits

d'horaire ou de fatigue informationnelle (n = 8). Cinquante patients ont été affectés à l'intervention de l'étude et inclus dans l'analyse (p.1201).

7. Variables

Le principal résultat est le pourcentage de réadmission non planifier dans les 30 jours qui suivent la sortie. Dans ce pourcentage, l'étude inclue le pourcentage de réadmission due à une complication stomale ou TEP et changement de patient et la connaissance et la préparation des soignant à la laryngectomie totale (p.1201).

8. Source de données / mesures

La complication stomale a été défini comme un colmatage muqueux, hémorragie, formation de croûte stomales, cellulite stomale ou incertitude ou inconfort du patient avec les soins somatiques, incitant à des soins médicaux imprévus. Une complication TEP a été définie comme une sonde d'alimentation entérale ou une prothèse TEP qui s'est détachée involontairement, nécessitant des soins médicaux. Tous les autres les complications ont été classées comme complication non stomales ou non TEP. Les connaissances sur les TL ont été évaluées à l'aide d'un questionnaire non validé conçu par les auteurs de l'étude et la préparation des patients et des soignants à la TL a été mesurée à l'aide d'une échelle de Likert en 10 points (où 1 indique non préparer et 10 indique au maximum préparé) (p.1201-1202).

9. Biais

Tous les tests statistiques étaient bilatéraux. Le niveau alpha pour toutes les analyses a été fixé à 0,05. Les différences médianes et les IC à 95 % qui les entourent ont été calculés à l'aide de la version étudiant de MINITAB, version 14.11.1 (Minitab Inc.). L'analyse des données a été effectuée à l'aide de SPSS, version 24.0 (IBM SPSS Inc) (p.12012).

10. Taille de l'étude

L'étude s'est étendue à 50 sujets (p.1201).

11. Variables quantitatives

L'analyse statistique s'est faite sur les connaissances des patients ayant participé au programme en remplissait un questionnaire de base avant l'intervention se basant sur les connaissances de la TL et une évaluation de l'état de préparation TL sur une échelle de

Likert en 10 points. Les patients ont reçu le même questionnaire à leur sortie de l'hôpital. Trente jours après la sortie, les participants à l'étude ont répondu à une enquête de sortie. Informations sur les complications et la réadmission à l'hôpital a été spécifiquement interrogée et recueillie de manière prospective pour s'assurer que les visites aux urgences et réadmission à l'extérieur de notre établissement ont été capturées (p.1202).

12. Analyses statistiques

Des statistiques descriptives standard ont été utilisées pour décrire échantillon des 50 patients inclus dans l'étude. Pour l'évaluation de l'évolution des connaissances TL, l'étude a utilisé le test non paramétrique des rangs signés de Wilcoxon pour comparer avant l'intervention et les scores post-intervention. Corrélations entre TL connaissance, préparation, complications postopératoires et les complications stomales ou TEP après la sortie ont été explorées en utilisant l'analyse de corrélation de Spearman. Tous les tests statistiques étaient à 2 faces. Le niveau alpha pour toutes les analyses a été fixé à 0,05. Les différences médianes et les IC à 95 % qui les entourent ont été calculés à l'aide de la version étudiante de MINITAB, version 14.11.1 (Minitab Inc.). L'analyse des données a été effectuée à l'aide de SPSS, version 24.0 (IBM SPSS Inc) (p.1202).

Résultats

13. Population

La population est restée à 50 sujets tout le long de l'étude (p.1202).

14. Données descriptives

Les caractéristiques démographiques, de comorbidité et oncologiques de la cohorte sont présentées dans le tableau 1. Les patients étaient principalement des hommes (38 [76 %]) et de race blanche (41 [82 %]), avec une comorbidité significative (28 [56 %] avec un Charlson Comorbidité indice ≥ 2). Treize patients (26%) ont subi une TL de sauvetage après prise en charge non chirurgicale préalable, 40 des 43 patients (93 %) avaient une classification pT3-4 de l'American Joint Committee on Cancer, 30 patients [60 %] ont nécessité une reconstruction par lambeau (20 avec un lambeau pédiculé de grand pectoral [40 %] et 10 avec lambeau libre [20 %]), et 15 patients (30 %) avaient un TEP primaire. Le parcours hospitalier après TL est démontré dans Tableau 2. Dans l'ensemble, 29 patients (58 %) ont présenté au moins 1 complication pendant le séjour à l'hôpital (extrêmes, 0-6), dont 10 patients (20 %) avaient soit une déhiscence de la plaie, soit une fistule pharyngo-cutanée et 9 (18 %) a eu un retour imprévu en salle d'opération pour la prise en charge

d'une complication. La durée médiane de séjour postopératoire était de 8 jours (extrêmes, 5-35 jours), et 18 patients (36 %) ont été transférés dans un établissement de soins infirmiers qualifié. Après la sortie, 22 patients (44 %) ont présenté un nouvel événement indésirable : fistule pharyngocutanée (n = 5), déhiscence péristomiale (n = 4), saignement (n = 4), colmatage muqueux (n = 3), infection du site opératoire (n = 2), échec du lambeau libre (n = 1), sérome (n = 1), complication du tube de gastrostomie (n = 1) et pneumonie (n = 1). Un patient est décédé dans les 30 jours suivant sa sortie après être réadmis dans un hôpital extérieur avec une pneumonie et choc septique (p.1202).

15. Données obtenues

Dix patients ayant bénéficié de l'intervention éducative TL ont eu une réadmission non planifiée à 30 jours (20 % ; IC 95 %, 9 %-31 %). Cette limite inférieure de 95 % montre que l'intervention de formation en TL pourrait réduire les taux de réadmission non planifiée à un niveau aussi bas que 9 % ou aussi élevé que 31 %. Seul 1 patient (2 %) a connu une réadmission associée à une complication stomale ou TEP. Les raisons de la réadmission non planifiée étaient les suivantes : fistule pharyngocutanée (n = 4), hémorragie pharyngée (n = 2), échec tardif du lambeau libre (n = 1), (n = 1), bouchon de mucus (n = 1), pneumonie (n = 1) et exacerbation de la maladie pulmonaire obstructive chronique (n = 1).

Le délai médian de réadmission non planifiée était de 3,5 jours après la sortie de l'hôpital (fourchette : 1-26 jours). La plupart des patients ont été admis via le service des urgences (n = 7). La durée médiane du séjour après la réadmission était de 6,5 jours (fourchette : 1-47 jours) (p.1203).

16. Principaux résultats

Les patients soumis à la TL ont montré des améliorations tant au niveau des connaissances que de la préparation (figure 3). Les patients ont amélioré leurs connaissances en matière de TL (amélioration médiane du score au test de connaissance de la TL 3,5 [IC 95 %, 2,8-4,2] sur 12) et de leur préparation (amélioration médiane du score de préparation à la TL, 3,1 [IC 95 %, 2,4-3,8] sur 10) après avoir suivi l'intervention. Seuls 4 des 47 patients (9 %) n'ont signalé aucune amélioration de leurs connaissances et 9 des 46 patients (20 %) n'ont signalé aucune amélioration de leur préparation.

Associations entre la connaissance de la TL, la préparation, les complications postopératoires, et les complications stomales ou TEP ont été explorées. Il n'y avait pas de corrélation. Il n'y a pas eu de corrélation entre le changement dans la connaissance du

TL et le changement dans la préparation du TL. Il y avait un niveau de corrélation faible à modéré entre l'évolution des connaissances et la préparation à la sortie (Spearman $\rho = -0,332$). Ce résultat suggère que les patients peuvent avoir des connaissances sur les soins et la physiologie du TL, mais ne se sentent pas préparés (ou vice versa) (p.1204).

17. Autres analyses

Une analyse stratifiée a été effectuée par complication postopératoire (oui ou non) pour explorer davantage l'association ci-dessus. Dans le groupe de patients ayant subi une complication postopératoire, il n'y avait pas de corrélation significative entre le changement de connaissance dans les connaissances et le changement dans la préparation. Dans le groupe des patients qui n'ont pas connu de complication postopératoire, il y a eu une corrélation modérée entre le changement des connaissances et le changement de l'état de préparation (Spearman $\rho = -0,557$).

Il n'y avait pas de différence significative dans l'évolution des connaissances, l'évolution de la préparation, les connaissances au moment de la sortie ou la préparation au moment de la sortie entre les patients avec et sans complications postopératoires (p.1204).

Discussion

18. Résultats clés

Dans le domaine de l'oncologie ORL, de nombreuses études documentent l'incidence et les facteurs de risque des hospitalisations non planifiées et la réadmission. Peu d'études, cependant, analysent l'effet des stratégies visant à réduire le taux de réadmission non planifiée, et toutes ont été rétrospectives (p.1204).

19. Limitations

Dans un premier temps, l'étude a été menée dans un centre médical universitaire unique et, par conséquent, les résultats peuvent ne pas être généralisables à d'autres pratiques d'oncologie ORL. Deuxièmement, nous avons conçu les mesures des résultats pour l'évolution des connaissances sur les TL, mais elles n'ont pas été validées pour la validité de contenu ou de construction. Troisièmement, cette étude pilote n'impliquait pas de groupe témoin, de sorte que l'effet causal de l'intervention avec réadmission, réadmission pour complication stomacale, et la connaissance et la préparation des patients et des soignants à la TL restent inconnues et nécessitent une étude plus approfondie. Le groupe de comparaison comprenait une cohorte historique de patients qui ont subi le TL dans notre

établissement qui n'a pas subi le protocole d'éducation périopératoire. Bien que l'on puisse ont envisagé de comparer directement la prospective actuelle groupe pilote et la cohorte rétrospective historique avec analyse statistique inférentielle pour évaluer l'efficacité de la formation complète en TL, une comparaison n'a pas été effectuée en raison de différences dans la conception de l'étude entre les 2 groupes (par exemple, rétrospectif vs prospectif). Quatrièmement, nous avons émis l'hypothèse que le programme d'éducation faciliterait la détection précoce de complications imminentes ou mineures par les patients ou soignants et conduisent ainsi à une prise en charge précoce par un chef et clinicien du cou à la clinique au lieu d'une prise en charge ultérieure dans un département d'urgence. Que cette reconnaissance précoce survenu reste cependant incertaine, car les données sur les appels téléphoniques initiés par le patient incitant à des visites imprévues à la clinique ORL n'ont pas été recueillies (p.1205).

20. Interprétation

Cette étude prospective a pu démontrer qu'avec un programme complet de formation en périopératoire sur la laryngectomie incluant les connaissances sur la laryngectomie totale et les soins somatique lié à celle-ci, il y a eu une réduction de réadmission à l'hôpital dans les 30 jours qui suivent la sortie due à une complication. Cette étude a pu montrer une certaine fiabilité malgré l'étude faite dans un seul centre médical universitaire et n'impliquant pas d'un groupe témoin (p.1205).

21. « Généralisabilité »

Cette étude a été entreprise dans une seule institution médicale mais elle démontre une nouvelle enquête qui a étudié de manière prospective une intervention visant à réduire les réadmissions non planifiées chez les patients en oncologie ORL, démontrant sa faisabilité et son potentiel de réduction globale des réadmissions non planifiées dans les 30 jours et des réadmissions associées à des complications stomales ou TEP (p.1205).

Autre information

22. Financement

Pas d'information concernant le financement de cette étude.