

Conséquences des interventions mutilantes suite à un cancer de la sphère ORL

Les besoins et le vécu des patients

Travail en vue de l'obtention du titre de
Bachelor of Science HES-SO en soins infirmiers

Par
Mirian Jiménez Cubillo
Promotion 2006-2009

Sous la direction de : Isabelle Schouwey

Haute Ecole de Santé, Fribourg
Filière soins infirmiers

Le 6 juillet 2009

Résumé

Ce travail porte sur l'identification des besoins et du vécu des patients ayant subi une intervention mutilante aux suites d'un cancer de la sphère ORL, ainsi que sur ceux de leur entourage, cela dans le but de pouvoir les prendre en compte dans la prise en charge infirmière. Pour ce faire une revue littéraire a été réalisée à partir de recherches documentaires d'articles scientifiques correspondant à la question de recherche dans la banque de données PubMed. Ensuite l'analyse de ceux-ci a été réalisée au travers d'une traduction libre pour les articles de langue anglaise et espagnole. Au total, onze recherches sont prises en considération et leurs résultats seront discutés entre eux afin de répondre à la question de recherche. Les différents points travaillés dans le chapitre des résultats sont la qualité de vie des patients, leur état d'anxiété et la dépression, le défigurement et la dysfonction, leur voix, ainsi que les différentes stratégies adoptées. Pour finir, une partie des résultats est dédiée aux aidants naturels. De ce fait, après avoir discuté sur le patient au sujet de la qualité de vie, les besoins et les stratégies d'adaptation, ainsi que sur les aidants naturels, la question de recherche a pu recevoir une réponse et des actions concrètes ont pu être énoncées afin de donner des pistes pour la prise en charge infirmière.

Remerciements

Je tiens tout particulièrement à adresser mes remerciements à ma directrice de Bachelor Thesis, Isabelle Schouwey, qui m'a aidée, orientée et soutenue pendant cette longue aventure qui était celle d'élaborer une revue littéraire.

Je tiens également à remercier la HEdS-FR pour m'avoir permis de m'initier dans ce domaine de la discipline infirmière qui est la recherche, car dans d'autres circonstances ce travail ne se serait assurément jamais réalisé.

Table des matières

Résumé.....	2
Remerciements	3
1. Introduction.....	6
2. Problématique.....	7
2.1 Le cancer	8
2.1.1 Le cancer des voies aérodigestives supérieures.....	8
2.1.2 La laryngectomie	9
2.2 Les aidants naturels.....	10
3. Cadre conceptuel.....	10
3.1 Le concept de qualité de vie.....	11
3.2 Le besoin	13
3.3 L'identité.....	13
3.3.1 L'identité individuelle	13
3.3.2 L'identité sociale.....	14
3.4 L'image corporelle	14
3.4.1 Le visage	15
4. Question de recherche.....	16
4.1 But.....	16
4.2 Objectifs et hypothèses.....	16
5. Méthode	17
5.1 Critères de sélection	17
5.2 Critères d'exclusion	18
5.3 Résultat des stratégies de recherche.....	18
5.3.1 Stratégie 1.....	19
5.3.2 Stratégie 2.....	19
5.3.3 Stratégie 3.....	19
5.3.4 Stratégie 4.....	20
5.3.5 Stratégie 5.....	20
6. Résultats	20
6.1 Vue d'ensemble des articles sélectionnés	20
6.2 La qualité de vie.....	22
6.3 L'anxiété et la dépression.....	25

6.4 Le défigurement et la dysfonction	26
6.5 La voix	28
6.6 Les besoins des patients	29
6.7 Les stratégies d'adaptation	30
6.8 Les aidants naturels	31
6.9 Synthèse des résultats	32
7. Discussion	33
7.1 La qualité de vie	33
7.2 Les besoins des personnes ayant eu recours à une intervention mutilante	38
7.3 Les stratégies d'adaptation	41
7.4 Les aidants naturels	43
8. Réponse à la question de recherche	46
9. Limites de la recherche	48
10. Conclusion	49
10.1 Apports pour la pratique	49
10.2 Perspectives	51
Bibliographie	52
Annexes	I
A : Déclaration d'authenticité	II
B : Tableau des résultats de recherche	III
C : Grilles de lecture	IV
D : Grille d'analyse	XXXIV
E : Schéma de synthèse des résultats	XLI

1. Introduction

En Suisse, « une personne sur trois est atteinte d'un cancer dans le courant de sa vie. Entre 2001 et 2004, quelque 34'000 nouveaux cas de cancers ont été en moyenne diagnostiqués chaque année. Au cours de la même période, quelque 8500 hommes et 6900 femmes sont morts chaque année d'un cancer. » (Observatoire Suisse de la santé, 2008). Plus spécifiquement pour ce qui est de la sphère ORL, le cancer touche chaque année environ 1100 personnes en Suisse (16 sur 100 000) dont 80% sont des hommes et 20% des femmes. L'âge moyen du diagnostic est entre 50 et 70 ans (un cas sur deux), à savoir que 1/6 personnes a moins de 50 ans et 30% on plus de 70 ans. (Ligue suisse contre le cancer, 1995).

Le traitement d'un cancer de la sphère ORL, qui consiste principalement en une intervention chirurgicale, est particulièrement mutilant et prédispose les patients à des besoins spécifiques. Aussi, les conséquences d'un tel acte sont non seulement des répercussions sur le plan physique, mais aussi psychique et social. En effet, toute la zone se rapportant au visage constitue « le site principal de l'expression, des émotions et tient par conséquent un rôle central dans la communication sociale, où il accompagne, nuance ou supplée l'expression verbale. Il est aussi la configuration principale conduisant à l'identification individualisée des congénères dans l'espèce humaine. » (Dictionnaire de psychologie, 1991, p.714).

À partir de ces constats, la présente revue de littérature va permettre, grâce à des articles scientifiques récents récoltés dans des banques de données, d'avoir un aperçu de ce qui touche au cancer de la sphère ORL au quotidien, et plus particulièrement des aspects ayant trait au vécu des personnes ayant eu recours à une intervention mutilante suite à un tel cancer. En partant des besoins qu'ils expriment et des conséquences des actes chirurgicaux et des traitements, seront également présentés des aspects concrets de la qualité de vie de ces personnes ainsi que de leurs proches, car le cancer affecte le réseau social aussi bien que familial.

Aussi, le choix d'une revue littéraire s'est présenté comme une évidence. En effet, très peu d'articles s'intéressent au vécu et aux besoins des personnes ayant eu un cancer ORL avec des répercussions physiques importantes au niveau de la tête et du cou

(premiers éléments d'une personne que l'on regarde et qui permettent de l'identifier). Parmi les articles sur le sujet, nombreuses sont les études quantitatives réalisées auprès de cette population alors que les recherches qualitatives sont rares. C'est pour cette raison qu'il serait intéressant de les rassembler et de les comparer afin de pouvoir avoir un aperçu de ce qui se sait sur le sujet. Ainsi, un grand intérêt sera de se centrer sur les différentes actions qui découlent de ces données pour la profession infirmière.

2. Problématique

Comme l'annonce le communiqué de presse du 26 juin 2007 de l'OFS (Office Fédéral de la Statistique), « La durée moyenne de séjour dans les hôpitaux de soins aigus a diminué de presque un jour depuis 2002 ». Les soignants ayant moins de temps à accorder aux patients dans la durée, il leur est plus difficile de se centrer sur les besoins spécifiques ressentis par les patients venant pour des pathologies graves comme le cancer de la sphère ORL. Aussi, si nous nous plongeons dans l'actualité et pour appuyer les données de l'OFS, nous pouvons constater que dans notre canton le réseau hospitalier a enregistré une hausse de près de 15% dans les prestations ambulatoires entre 2007 et 2008 (La Liberté, 2 mai 2009, p.12).

Les répercussions d'une diminution du temps d'hospitalisation se traduisent effectivement en bénéfices pour les institutions (L'Objectif, mai 2009). La question qui se pose alors est de savoir ce qu'en pensent les bénéficiaires de soins quant au suivi qui leur est prodigué, et particulièrement si les raisons qui les amènent sont de l'ordre d'un cancer ou d'une autre pathologie représentant des atteintes graves au niveau physique, psychique et/ou social. Les patients auraient-ils vraiment besoin d'hospitalisations plus longues ? La question reste en suspend mais une interrogation demeure : les personnes hospitalisées pour un cancer ORL ont-elles le temps pour s'adapter et faire la transition entre leur corps d'avant et celui consécutif à une intervention défigurante ?

Aussi, en partant de la satisfaction de la clientèle, il serait intéressant de se questionner non seulement au sujet de ses besoins et de son vécu, mais également à son entourage. Il est effectivement concevable d'imaginer que les seules personnes

touchées par la maladie ne sont pas uniquement les patients, mais que les aidants naturels seront également affectés par la situation de leurs proches. Le quotidien de tous ces acteurs se verra ainsi perturbé par les changements dus au cancer et à l'intervention et, de façon assez évidente, leur qualité de vie le sera également.

2.1 Le cancer

Le cancer fait peur car il fait référence, dans l'inconscient collectif, au mal absolu dans la mesure où il reste incontrôlable, anarchique, destructeur, incurable et surtout mortel (Moulin, 2005). Le mot cancer a pendant longtemps été tabou et on évite encore parfois de le prononcer. Et que penser de la phonétique du mot « tu-meur » ? (Rispa, 2001)

Dans les représentations de la population générale, le cancer a de multiples visages en passant de l'ennemi invisible condamnant ses victimes à une mort quasi certaine à la maladie contagieuse. Ce qui est certain est qu'il suscite l'angoisse car il touche non seulement le corps, mais également l'ensemble des rôles de l'individu (familial, socio-professionnel) et, selon les cas, prédispose à ce que la personne soit de plus en plus dépendante de son entourage, inactive, voire parfois stigmatisée et rejetée. Cependant cette maladie, longtemps considérée comme taboue par son caractère honteux et stigmatisant, tend ces dernières années à se « normaliser » et à entrer dans les conversations de tous les jours. (Moulin, *ibid.*)

2.1.1 Le cancer des voies aérodigestives supérieures

Le rhinopharynx, l'oropharynx, l'hypopharynx et le larynx forment les voies aérodigestives supérieures. Le cancer de ces zones représente 15 à 20% des cancers chez l'homme et seules 5% des personnes touchées sont des femmes, bien que cette proportion soit en progression. L'âge auquel ils apparaissent est essentiellement entre 50 et 60 ans, malgré un rajeunissement récent allant vers les 40 ans. (Massol & Druot, 2008, p.273)

Rispa (2001) ajoute que la chirurgie est, avec la radiothérapie, la base du traitement des cancers ORL. Le but est d'être radical (enlever toute la tumeur) mais conservateur (conserver et préserver au maximum l'organe et ses fonctions).

2.1.2 La laryngectomie

Le larynx se trouve entre le pharynx et la trachée. Ce carrefour aéro-digestif assure la régulation de trois fonctions essentielles qui sont la déglutition, la respiration et la phonation (Rispal, 2001). La laryngectomie apparaît comme étant à priori l'une des interventions les plus mutilantes en ORL, et c'est pour cela que nous nous y intéressons.

La première laryngectomie a été réalisée par Théodore Billroth le 31 décembre 1873 à Vienne. Le principe de la laryngectomie totale est de réaliser un conduit digestif pharyngé entre l'oropharynx et le sphincter œsophagien supérieur. Le patient sera alors alimenté par sonde naso-gastrique afin de protéger les sutures. Deuxièmement, la disparition des cordes vocales va engendrer la perte de la voix laryngée car il s'agit de l'organe nécessaire afin de permettre à l'air de vibrer et d'émettre des sons. Et finalement, la trachée est suturée à la peau, ce qui va former le trachéostome. Les voix aériennes et digestives sont alors définitivement séparées, le nez et la bouche n'ont désormais plus le rôle de réchauffer, humidifier et filtrer l'air inspiré (Rispal, *ibid.*).

Ce même auteur exprime que les différentes séquelles seront par conséquent (pp. 70-72) :

- La perte de la voix

Il s'agit de la perte de la voix laryngée, mais il est cependant possible d'acquérir une nouvelle voix. Il existe la voix œsophagienne, qui est souhaitable dès que possible (elle est aussi la plus habituelle), la voix trachéo-œsophagienne, qui est un implant phonatoire permettant le passage de l'air de la trachée vers le pharynx et la voix électrique composée de prothèses phonatoires externes.

- Les problèmes liés à l'alimentation

L'opération n'entraîne que très rarement des troubles de la déglutition car cette zone n'est généralement pas touchée ; il s'agit plutôt de la radiothérapie. Cependant, le patient sera confronté à la perte partielle du goût et de l'odorat.

- Les séquelles neuromusculaires et trophiques

Ce sont les évidements ganglionnaires qui sont les principaux responsables de ces atteintes.

- L'altération de l'image corporelle

Le trachéostome est définitif et est visible de tous, bien qu'il soit protégé ou dissimulé. Il se situe en effet sur la partie la plus visible du corps.

2.2 Les aidants naturels

Selon les ressources humaines et le développement des compétences du Canada,

Les aidants naturels sont des membres de la famille ou des amis qui offrent des soins et de l'aide à une personne ayant des troubles physiques, cognitifs ou mentaux. Ils le font par choix ou par nécessité. Contrairement aux fournisseurs de soins rémunérés, les aidants naturels ne sont pas payés pour leur travail. (2006)

Ainsi, comme l'explique la brochure de la Ligue suisse contre le cancer (Accompagner un proche atteint de cancer, 2005, p.9) les aidants naturels sont touchés par la maladie de leur proche qui bouleverse souvent l'organisation familiale et sociale, et provoque un changement des rôles. Il s'agit de continuer à vivre ensemble en tenant compte des contraintes engendrées par la maladie et les traitements de la personne touchée. Chaque membre de l'entourage proche se voit confronté à des modifications au quotidien.

Changer de rôle n'est pas toujours évident et peut entraîner des difficultés pratiques et psychologiques. Alors que les aidants naturels doivent prendre plus de responsabilités, la personne malade doit en abandonner. Cette situation est psychologiquement difficile et entraîne des tensions de part et d'autre. En effet, la personne malade n'est subitement plus à même de subvenir à ses besoins, voire à ceux de sa famille, et peut se sentir découragée. Pour un parent, se faire soigner par l'un de ses enfants peut également se révéler extrêmement difficile (Ligue suisse contre le cancer, *ibid.*, p.9).

3. Cadre conceptuel

Partant des différentes données citées ci-dessus, certains termes méritent d'être expliqués et définis afin de permettre au lecteur d'être guidé à l'intérieur de cette revue littéraire. Il s'agit respectivement des concepts de qualité de vie, de besoin, d'identité et d'image corporelle.

3.1 Le concept de qualité de vie

Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la qualité de vie est définie comme :

La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement (OMS, 1994, cité par Wikipédia, 2008).

Razavi et Delvaux (2002) expriment que, jusqu'à il y a peu de temps, l'objectif thérapeutique en oncologie ne se centrait que sur la maladie cancéreuse en elle-même. En effet, l'efficacité d'un traitement ne s'évaluait que sur des données biomédicales comme la survie ou les réponses au traitement, alors que ceux-ci étaient souvent très agressifs que ce soit du point de vue physique, psychologique ou social.

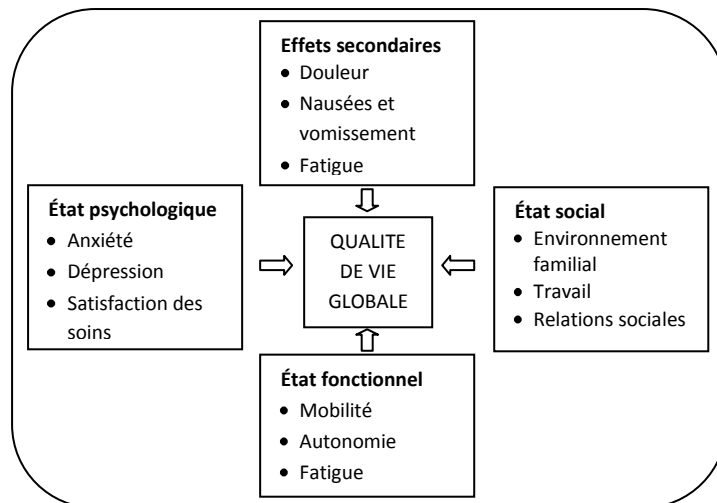
Les instruments de mesure du concept de qualité de vie ont été introduits dans les années 80 car les effets des traitements pouvaient aussi bien affecter le fonctionnement et le bien-être du patient que sa durée de vie. La question qui se posait alors était de savoir si le bénéfice lié à l'augmentation des chances de survie surpassait les inconvénients liés aux effets secondaires des traitements. Il est également intéressant de relever que ce concept s'est développé alors que l'intérêt du contexte social grandissait autour de l'éthique des droits du malade, du consentement éclairé et de la liberté de choix (Smart et coll., 1987, cité par Razavi & Delvaux, *ibid.*, p.116).

De nos jours, la qualité de vie est devenue un des instruments de mesure souvent utilisés dans les essais cliniques et permet ainsi de faire le choix, quand cela est possible, entre deux traitements équivalents au niveau des données de survie. De ce fait, le traitement choisi pourra dépendre de la meilleure préservation de la qualité de vie des patients.

De Haes (1985-1986, cité par Razavi et Delvaux, *ibid.*, p.119) définit quant à lui la qualité de vie comme l'évaluation subjective et globale de la vie. Pour cela elle doit

être exprimée par le patient tout d’abord, et doit englober les aspects physiques, psychologiques, sociaux et matériels de l’existence (Figure 1).

Figure 1 : Qualité de vie : évaluation globale et pluridimensionnelle



Au niveau de son l’évaluation, de multiples instruments de mesure se sont développés mais il n’existe à nos jours aucune échelle unique permettant d’évaluer la qualité de vie de manière complète. De façon non exhaustive, nous pouvons citer les instruments d’évaluation ayant trait au concept global (*Cough’s Visual Analog Scale* [COUGH’S SCALE]), aux composantes pluridisciplinaires (*EORTC Core Quality of Life Questionnaire* [EORTC QLQ C-30]), à la performance physique (*World Health Organization* [WHO SCALE]), à la douleur (*Memorial Pain Assessment Card* [MPAC]), aux nausées et aux vomissements (*Morrow Assessment of Nausea and Emesis* [MANE]), à l’adaptation psychologique (*Global Adjustment ti Illness Scale* [GAIS]), au fonctionnement mental (*Mini Mental State* [MMSE]) et à l’adaptation familiale (*Family Adaptability and Cohesion Scale III* [FACES III]). Malgré qu’il n’y ait pas de réel consensus au niveau des instruments utilisés, nous pouvons relever le questionnaire QLQ-C30 de l’EORTC *Quality Of Life Study Group* de Aaronson et coll. qui est un instrument mesurant la qualité de vie spécifique au cancer.

3.2 Le besoin

Selon le Dictionnaire de Psychologie (2005),

Le besoin se fait sentir en cas de manque à palier.

Les causes peuvent être physiologiques (faim, sommeil) ou psychologique (reconnaissance, sécurité).

La satisfaction d'un besoin entraîne le bien-être, plus ou moins durable tandis que sa frustration entraîne parfois des troubles du comportement, selon la nature du besoin insatisfait.

Notons que la satisfaction du besoin n'entraîne pas nécessairement la fin du désir pour l'objet satisfaisant le manque (exemple: la nourriture pour l'obèse). L'insatisfaction chronique peut avoir des causes psychophysiologiques qui devront être levées pour tarir le besoin.

Le Grand Dictionnaire de la Psychologie (Tamisier, 1999) définit quant à la lui le besoin comme un « état de l'organisme résultant d'un déséquilibre entre, d'une part, des normes physiologiques ou culturelles et, d'autre part, des informations sur l'état du milieu intérieur ou extérieur, ou des représentations » (p.122).

Ce même auteur distingue deux catégories principales de besoins : les besoins primaires (maintien de l'homéostasie, préservation de l'intégrité corporelle, perpétuation de l'espèce, ainsi que le développement/fonctionnement physique ou mental) et les besoins secondaires (besoins greffés sur les premiers par généralisation ou conditionnement : besoins sociaux, cognitifs et culturels).

3.3 L'identité

Bronckart, dans le Dictionnaire de Psychologie (1991) définit l'identité comme le « caractère de ce qui est même (« mêmeté ») ou unique, bien que pouvant être perçu, représenté ou dénommé de manière différente » (p.345).

Le terme identité renvoie à deux concepts : l'identité individuelle ou personnelle et l'identité sociale (Dictionnaire de Psychologie, 1991, pp. 345-346).

3.3.1 L'identité individuelle

Il s'agit du sentiment de chaque individu de se sentir exister et d'être reconnu en tant que personne singulière mais identique à autrui pour ce qui est de sa réalité physique, psychique et sociale. Elle est ainsi une construction entre la conscience de soi et la

relation avec les autres (l'intersubjectivité, la communication et les expériences sociales). L'identité personnelle se révèle par des actes, des créations, des possessions ainsi que par des confrontations et des engagements. (Dictionnaire de Psychologie, 1991, pp. 345-346)

3.3.2 L'identité sociale

Au niveau du groupe, l'identité sociale est le fruit d'un processus d'attribution, d'intervention et de positionnement dans l'environnement s'exprimant au travers de la participation à un groupe. Elle se construit et se caractérise de façon relative, interactive et fonctionnelle.

Au niveau individuel, elle renvoie à une conscience complémentaire de l'identité générée par l'actualisation de l'identité de soi dans la relation interpersonnelle. Il s'agit d'une construction sociale cognitive et inséparable de la conscience d'autrui car l'expérience de soi dans le monde s'appuie sur les représentations qu'un individu se fait de lui-même en situation, et de sa conscience d'appartenance. (Dictionnaire de Psychologie, 1991, p.346).

3.4 L'image corporelle

Souvent perturbée au cours d'un cancer, l'image du corps est le résultat de l'activité psychique des individus face à divers déterminants biologiques (le corps réel) ou sociaux (le corps perçu par autrui) ; elle a une fonction protectrice, stabilisatrice et donc adaptative. Elle est également l'un des fondements de l'identité et est mise à l'épreuve surtout si la maladie touche un organe important, visible, ou expose à une amputation. (Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer, 2003)

Razavi et Delvaux (2002) expliquent que la perception du corps dérive de l'intégration des expériences sensorielles et résulte en un schéma corporel préconscient. Celui-ci est étroitement lié à l'image du corps. Le développement de cette image corporelle est en lien avec l'individuation (se différencier par rapport aux autres), le développement de la personnalité, les relations interpersonnelles (familiales, professionnelles et sociales) et la culture. Ainsi « les défigurations, les modifications du fonctionnement

corporel entraînent des changements dans les perceptions et l'image qu'une personne a de son corps » (Erich, 1990, cité par Razavi & Delvaux, 2002, p.107).

Chaque partie corporelle a de plus une signification symbolique. Au deuil consécutif à la perte d'une partie du corps ou d'une fonction s'ajoute un changement de la perception de soi, de la satisfaction corporelle, de l'image du corps et de l'image de soi. (Razavi & Delvaux, *ibid.*, p.107)

Aussi, les traitements, comme ceux dispensés aux personnes atteintes de cancers ORL, altèrent le fonctionnement physique habituel. Cela étant, le rapport au corps du patient cancéreux est remis en question, et plus particulièrement avec l'image qu'il en a, que ce soit de manière consciente ou inconsciente. (Razavi & Delvaux, *ibid.*, p.108)

Le cancer entraîne souvent des modifications marquées de l'apparence physique. Dans la plupart des cancers ces changements sont temporaires, mais certains peuvent être définitifs. Cela peut effectivement constituer un problème important, car certains patients devront vivre avec cela durant toute leur vie. De plus, il est parfois inévitable de procéder à l'ablation de certaines parties du corps. Parfois aussi, il reste de grosses cicatrices. De telles contraintes peuvent également avoir des conséquences sur le psychisme. Un conseil d'expert et un soutien thérapeutique sont alors particulièrement importants, et ceux-ci peuvent contribuer à se réconcilier avec son corps. (Ligue suisse contre le cancer, 2008).

3.4.1 Le visage

Selon Richelle dans le Dictionnaire de Psychologie (1991), le visage

constitue le site principal de l'expression, des émotions et tient par conséquent un rôle central dans la communication sociale, où il accompagne, nuance ou supplée à l'expression verbale. Il est aussi la configuration principale conduisant à l'identification individualisée des congénères dans l'espèce humaine (p.714).

4. Question de recherche

En reprenant la problématique de cette revue littéraire, nous nous apercevons que les points centraux qui ressortent sont la capacité du patient à s'adapter aux conséquences d'une intervention mutilante de la sphère ORL ainsi que la qualité de vie des patients et de son entourage. Pour cette raison la question de recherche est ainsi formulée :

**Dans le contexte d'une intervention mutilante due à un cancer ORL,
quels sont les besoins et le vécu des patients ainsi que ceux de leur entourage ?**

4.1 But

Le but de cette étude sera d'identifier quels sont les besoins et le vécu d'une personne ayant subi, suite à un cancer ORL, une intervention mutilante comme une laryngectomie totale en période post-opératoire ou une toute autre intervention, ceci afin de pouvoir les prendre en considération dans la prise en charge infirmière.

4.2 Objectifs et hypothèses

Les objectifs de cette revue de littérature sont multiples en raison de la complexité des atteintes de la population sur laquelle porte ce travail.

1. Le premier objectif sera d'identifier les besoins des personnes ayant eu recours à une intervention mutilante en raison d'un cancer de la sphère ORL. En effet, comme l'opération se pratique au niveau du visage et du cou, une hypothèse est de dire que leurs besoins de soutien et d'information sont importants.
2. En deuxième lieu, l'attention se portera sur les stratégies d'adaptation auxquelles ont recours ces personnes une fois l'intervention réalisée. Il serait assurément intéressant d'identifier quelles sont les ressources et les difficultés de cette population pendant cette période.
3. Aussi, l'accent sera mis sur la qualité de vie en lien avec le contexte de cette étude. Cet objectif visera à identifier le sens donné par le patient à la situation vécue, les attentes de celui-ci et ses inquiétudes, mais également comment il se situe au

niveau de sa santé mentale et psychologique, sa relation aux autres et son vécu par rapport aux traitements.

4. Pour finir, le dernier objectif de cette étude sera de s'intéresser aux aidants naturels. Ils occupent un rôle important dans la vie du malade et il est indispensable de se centrer sur leurs besoins et leur vécu. À partir de cette affirmation une dernière hypothèse est de dire qu'ils vont influencer le vécu de la personne ayant subi une intervention mutilante de la sphère ORL et que, leur rôle étant prenant psychologiquement, des interventions psychosociales s'avèrent nécessaires.

Une intervention mutilante dans le contexte d'un cancer ORL n'est de loin pas anodine et, pour les raisons que je viens d'énoncer, il paraît fort utile pour la profession de s'attarder sur le patient et son entourage.

5. Méthode

Une revue de littérature étoffée a été choisie afin de présenter l'information la plus récente en matière de recherche sur les besoins et le vécu des personnes ayant subi une intervention mutilante suite à un cancer ORL. Pour ce faire, la principale banque de données consultée a été PubMed (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>). La recherche d'articles s'est déroulée de mars 2008 à mai 2009 en utilisant l'association de différents termes MeSH (mots clés dans PubMed).

La difficulté de cette recherche a été de trouver des articles portant sur la laryngectomie, c'est pourquoi la recherche s'est élargie aux différents cancers ORL. Les informations seront traitées soit ensemble, soit séparément.

En plus des différents mots clés, certains critères d'inclusion et d'exclusion se sont ajoutés aux recherches afin de bien cibler les articles à sélectionner.

5.1 Critères de sélection

- Articles publiés il y a moins de 10 ans ;
- Langue des articles : français, anglais, espagnol ou italien ;
- Adultes ayant subi une laryngectomie totale ou une intervention mutilante suite à un cancer ORL ;

- Proches aidants d'adultes ayant subi une laryngectomie totale ou une intervention mutilante suite à un cancer ORL ;
- Critères de validité de l'étude : en se basant sur la méthode EBN (Evidence-based-nursing) qui est une méthode aidant les infirmières à identifier et évaluer les recherches de qualité et cliniquement pertinentes, une étude doit comporter différents éléments : un titre qui ne soit pas trompeur, le nom et le titre des auteurs, un résumé, une introduction et une revue de littérature, une explication du matériel et des méthodes, un énoncé des résultats, une discussion et une conclusion faisant ressortir les éléments de l'études, ainsi que des références. Aussi, du plus au moins pertinent pour la recherche, se trouve d'abord l'essai clinique randomisé et contrôlé, puis l'essai clinique contrôlé et non contrôlé, l'étude de cohorte prospective, l'étude de cohorte rétrospective, l'étude de cas, et enfin l'étude de série de cas et l'opinion d'experts. (Bassal, 2008)

5.2 Critères d'exclusion

- Articles portant sur des enfants, des adolescents ou des jeunes adultes ;
- Articles faisant partie de la bibliographie d'un autre article déjà sélectionné pour cette revue de littérature ;
- Population ayant une co-morbidité importante (maladie invalidante physique ou maladie psychiatrique) ;
- Personnes ayant subi une intervention à visée palliative.

5.3 Résultat des stratégies de recherche¹

Toutes les recherches se sont effectuées avec les critères ci-dessus, mais également avec les limitations suivantes : Published in the last 10 years, Humans, English, French, Italian, Spanish.

¹ Voir Annexe B

5.3.1 Stratégie 1

["Head and Neck Neoplasms"[Mesh] AND ("Social Support"[Mesh] OR "Health Promotion"[Mesh] OR "Adjustment Disorders"[Mesh])]

Résultats : 105 articles dont les suivants ont été retenus :

- Larsson, M., Hedelin, B. & Athlin, E. (2007).
- He, G. & Liu, S. (2005).
- Semple, C., Sullivan, K., Dunwoody, L. & Kernohan, W. (2004).
- Ferrer Ramírez, M.J., Estellés Ferriol, E., Guallart Doménech, F., Carrasco Llatas, M., Morales Suárez-Varela, M. & López Martínez, R. (2003).
- Cremonese, G., Bryden, G. & Bottcher, C. (2000).

5.3.2 Stratégie 2

[("Quality of Life"[Mesh] AND "Body Image"[Mesh]) AND "Head and Neck Neoplasms"[Mesh]]

Résultats: 14 articles dont les suivants ont été retenus :

- Liu, H-E. (2008).
- Rispal, E. (2001).
- Cremonese, G., Bryden, G. & Bottcher, C. (2000).
- Dropkin, M. (1999).

5.3.3 Stratégie 3

[(((("Research"[Mesh] OR "Health Services Research"[Mesh] OR "Clinical Nursing Research"[Mesh])) AND "Quality of Life"[Mesh]) AND "Head and Neck Neoplasms"[Mesh]]

Résultats : 33 articles dont les suivants ont été retenus :

- Larsson, M., Hedelin, B. & Athlin, E. (2007).
- Semple, C., Sullivan, K., Dunwoody, L. & Kernohan, W. (2004).
- Happ, M.B., Roesch, T. & Kagan, S.H. (2004).
- Rispal, E. (2001).

5.3.4 Stratégie 4

Recherche simple sur PubMed :

[Psychosocial adjustment AND Head and neck cancer]

Résultats : 26 articles dont le suivant a été retenu :

- Ross, S., Mosher, C., Ronis-Tobin, V., Hermele, S. & Ostroff, J. (2009).

5.3.5 Stratégie 5

Recherche simple sur PubMed :

[Laryngectomy AND Spousal relation]

Résultats : 1 article qui a été retenu :

- Krouse, M., Rudy, S., Hazard Vallerand A., Hickey, M., Klein, M., Kagan, S. & Waliser, E. (2004).

Au total, 11 articles scientifiques ont été retenus au moyen de ces 5 stratégies de recherche.

6. Résultats

L'analyse des articles retenus nous permet de faire apparaître différents groupes de résultats. Ainsi les éléments que nous retrouvons de façon fréquente sont la qualité de vie, les changements auxquels il faut faire face comme le défigement² et le dysfonctionnement³, les éléments relatifs à la voix, les besoins ressentis par les patients, les stratégies d'adaptation et le vécu des aidants naturels. Commençons cependant par un bref survol des différents articles.

6.1 Vue d'ensemble des articles sélectionnés

Au total onze études ont été retenues et analysées pour cette recherche. Cinq études présentent un design quantitatif, il s'agit essentiellement de recherches descriptives. Une des études est qualitative et plus précisément phénoménologique. Une autre

² Le défigement est défini comme le l'altération permanente du contour normal du visage lors d'une intervention chirurgicale (Dropkin, 1999, p.310).

³ La dysfonction se rapporte aux handicaps sensorimoteurs comme la difficulté à parler ou à avaler (Dropkin, 1999, p.310).

étude se présente comme étant en partie quantitative et qualitative, en effet l'étape quantitative a été travaillée à partir de questionnaires envoyés à un petit échantillon de personnes puis l'étape qualitative s'est déroulée avec des entretiens semi-dirigés. Finalement, quatre des études retenues étaient des revues de littérature.

Un élément intéressant à relever est la disparité entre les différentes études au niveau de leur provenance. En effet cinq études nous viennent des USA, deux de Chine et quatre sont européennes, respectivement une de Suède et de Norvège, une d'Irlande, une de France et une d'Espagne. Cette hétérogénéité peut sembler être un biais de cette recherche, cependant les données qui en ressortent ne paraissent pas interférer dans la validité des résultats. En effet, si nous prenons l'exemple des études chinoises, celles-ci confrontent leurs résultats avec ceux de l'Europe et du continent américain.

Au sujet de la population cible, nous pouvons constater que sur les différentes études quantitatives et qualitatives retenues, un total de 464 personnes a été interrogé. De là nous pouvons identifier 97 personnes ayant subi une intervention micro-reconstructrice suite à un cancer ORL, 4 personnes ayant un cancer du larynx, ainsi que 21 ayant eu une laryngectomie partielle et 51 une laryngectomie totale, 8 personnes avec un cancer de la cavité buccale, 98 avec un cancer naso-pharyngé, 117 patients devant subir une intervention défigurante et pour finir 89 aidants naturels. Il est difficile de savoir le nombre de personnes prises en compte dans les différentes revues de littérature retenues car cela n'était que très rarement spécifié.

Pour ce qui est des différents cadres de référence utilisés dans les divers articles, nous pouvons relever que huit d'entre eux nomment le concept de qualité de vie ; deux de ces concepts sont associés à l'image corporelle, un aux ajustements psychosociaux et un dernier à la qualité de voix perçue, le défigurement et la socialisation. Aussi, l'une des études utilise la notion de satisfaction corporelle. Pour finir, deux articles qui sont respectivement une étude qualitative et une revue littéraire ne précisent aucun cadre conceptuel.

Au niveau des différentes études quantitatives, les différents instruments de mesure étaient le CQOLC (*Caregiver Quality of Life Index-Cancer*), le BIVAS (*Body Image Visual Analog Scale*), le BAS (*Body Area Satisfaction*), le FACT-H&N (*Functional Assessment of Cancer Therapy – Head and Neck*), le JCS (*Jalowiec Coping Scale*), le PAIS-SR

(*Psychosocial Adjustment to Illness Scale – Self Report*), le QLQ-C30 (*Quality of Life Questionnaire Core 30*) de l'Organisation Européenne pour la recherche et le traitement du cancer (EORTC) et le QLQ-N&N35 de l'EORTC (spécifique du cancer de la tête et du cou), ainsi que le *Ways of Coping Questionnaire*, le *State Trait Anxiety Inventory*, le *Dysfigurement/Dysfunction Scale* et le *Coping Behaviors Score*. Ce qui ressort de ce listing est qu'aucun des instruments utilisés ne se retrouve chez d'autres auteurs, pour cette raison il est intéressant de comparer les différents résultats et de discuter du potentiel besoin de consensus au sujet d'une unité de mesure universelle.

6.2 La qualité de vie

Le concept de qualité de vie revient comme cadre de référence dans huit des onze articles retenus pour la présente revue de littérature. Sept d'entre eux sont en lien avec les personnes ayant un cancer de la sphère ORL et un article est relatif aux aidants naturels. La qualité de vie des aidants sera développée dans le point 6.8.

Semple, Sullivan, Dunwoody et Kernohan (2004) commentent que lors d'un cancer ORL, il est important de ne pas s'arrêter sur la quantité de vie mais bien sur la qualité de vie au sens large. Cela permettrait que dans la pratique les traitements ne se décident pas uniquement aux données de survie mais sur d'autres critères comme les effets secondaires. Connaître la qualité de vie permet de traduire comment le patient répond au traitement, mais également de savoir comment il le vit ; cet élément est important car les personnes ayant un cancer ORL doivent faire face à des symptômes qui sont multiples et uniques. Sous le terme de qualité de vie se trouve la satisfaction de la vie, mais également le fonctionnement physique et psychologique, les relations sociales, la capacité à s'occuper et les effets secondaires des traitements. La qualité de vie a également un lien avec la personnalité, les stratégies d'adaptation et le support social. De ces affirmations, il en ressort que la qualité de vie de ces personnes est réduite et que celle-ci a un impact sur le patient et la famille. Pour ces raisons, les interventions psychosociales ont un effet positif et qui aident à diminuer les troubles de l'humeur et à favoriser l'esprit de lutte.

Rispal (2001) avance que, globalement, les personnes laryngectomisées ont une perception positive de leur qualité de vie ; juger sa qualité de vie comme suffisante

correspond à être parvenu à faire face et à assumer les changements apportés par la maladie. Cela nous met effectivement face à une certaine ambiguïté : le patient considère que sa qualité de vie est acceptable alors qu'il est confronté à de multiples difficultés sur le plan physique, psychologique et relationnel. Malgré ce constat, il est ici proposé une prise en charge pluridisciplinaire intégrant les différents professionnels de la santé (médecin, infirmier, orthophoniste, psychologue, ...) afin de favoriser la communication autour du patient d'une part, mais aussi que le développement d'un partenariat avec des associations bénévoles permettrait d'améliorer la prise en charge et par conséquent la qualité de vie de la personne soignée.

Selon les personnes interrogées par Dropkin (1999), la qualité de vie est en lien avec l'intégrité physique. Elle va également dépendre de la bonne acceptation des traitements compromettant la réintégration de l'image corporelle. Les problématiques du défigurement et du dysfonctionnement sont des composantes importantes de la qualité de vie perçue par le patient. Partant de ce constat, l'auteur en ressort que la qualité de vie englobe les conséquences des traitements comme les séquelles physiques sur le long terme, mais également les séquelles fonctionnelles⁴, cognitives et émotionnelles.

L'altération de l'image corporelle et le changement de la qualité de vie sont très vite significatifs suite à une intervention cervico-faciale. En effet, les fonctions vitales de manger, boire et communiquer sont touchées par le cancer ORL et peuvent être des sources d'isolement social. Aussi, le diagnostic et le traitement de ce type de cancer représente une menace pour les ressources physiques et émotionnelles des patients, notamment si le traitement provoque un changement fonctionnel ou physique (Cremonese, Bryden & Bottcher, 2000). Il est également nommé qu'aux Etats Unis, lorsque les patients ont des difficultés en lien avec leur image corporelle ou qu'ils perçoivent que leur qualité de vie n'est pas suffisamment respectée, ceux-ci ont l'opportunité d'être dirigés vers des travailleurs sociaux afin de bénéficier de conseils. Ils ont également la possibilité de se diriger vers de associations telles que « About Face » qui offre un soutien aux personnes qui sont concernées par un défigurement,

⁴ L'intégrité fonctionnelle correspond à la capacité du patient à gérer ses pensées, transmettre des émotions à travers l'expression faciale, verbaliser ou utiliser d'autres méthodes de communication (Dropkin, 1999, p.312)

ou « Wellspring » qui est composé de professionnels bénévoles et de personnes ayant un cancer et qui permettent d'aider à trouver des stratégies d'adaptation permettant d'améliorer la qualité de vie.

Happ, Roesh et Kagan (2004) se sont intéressés aux perceptions de la qualité de vie liées à la communication, le défigurement et la socialisation. Il en ressort que les premiers points touchés sont les contraintes liées à la communication, l'estime de soi et l'image de soi. Ils ajoutent également que la perception qu'ont les patients d'eux-mêmes peut affecter les interactions et la socialisation. Effectivement, partant de l'affirmation que la communication est une composante nécessaire à la socialisation, celle-ci peut s'avérer difficile. Aussi, la resocialisation suite à une intervention ORL défigurante inclut l'exposition de leur maladie aux autres, mais également leur habileté à communiquer et à interagir. Un élément intéressant qui est souligné dans cette étude est que, dans l'un des articles analysés par les auteurs, les patients ayant subi une laryngectomie plaçaient la voix et la parole comme premier élément influençant la qualité de vie ; cependant les infirmières l'estimaient en troisième lieu après les difficultés à communiquer, l'estime de soi et l'image de soi. Une deuxième étude contredisait cependant cette première par l'affirmation qu'une petite proportion des patients avait comme principales préoccupations les relations sociales et la communication.

Au niveau du défigurement et de la socialisation, Happ et al. (2004) mettent en avant que le défigurement est traduit comme étant un facteur influençant les interactions sociales et la qualité de vie.

Les personnes interrogées par Ferrer Ramírez, Estellés Ferriol, Guallart Doménech, Carrasco Llatas, Morales Suárez-Varela et López Martínez (2003) considèrent que la qualité de vie n'est pas forcément en lien avec le handicap vocal. Le résultat des questionnaires envoyés montre que malgré un trachéostome permanent, qui est un handicap sérieux, cela n'était pas forcément perçu comme ayant un impact négatif sur la qualité de vie. Ces résultats sont comparables à ce qui se trouve dans les guidelines de la littérature sur le sujet. Un deuxième aspect à relever dans cette étude est que l'acceptation des traitements va dépendre de la qualité de vie que ceux-ci provoquent. Il est également à relever que les patients estiment que les informations reçues par

rapport aux traitements étaient souvent insuffisantes. Ces auteurs soulèvent que la qualité de vie se réfère souvent à un élément devant être considéré dans la décision du choix de traitement. Ainsi, les patients disent que leur acceptation du traitement se base sur leur qualité de vie par rapport aux conséquences qu'ils induisent et sur leur capacité à le gérer. Le problème se base plutôt sur les espoirs qu'ils fondent à la vie sans larynx. La qualité de vie ne peut être décrite que par les patients et doit par conséquent tenir compte de plusieurs aspects de leur vie comme le bien-être physique, émotionnel et social.

Finalement, He et Liu (2005) ajoutent que la qualité de vie continue à être perturbée après la phase de traitement à cause des effets secondaires. Des problèmes persistent comme la difficulté à manger des aliments solides, la sécheresse buccale et des difficultés à avaler. Pour ces auteurs, la qualité de vie doit comprendre un composant subjectif rapporté directement par les patients. Ainsi celle-ci peut être définie comme un concept multidimensionnel comprenant les symptômes de la maladie, les effets secondaires des traitements, le statut fonctionnel, la détresse psychologique, les interactions sociales, la sexualité et la satisfaction avec les soins médicaux. Un élément ressortant comme important dans cette étude est l'aide que peuvent apporter les infirmières en favorisant l'utilisation de certaines stratégies d'adaptation comme le coping centré sur l'émotion positive afin d'améliorer la qualité de vie. En effet, les stratégies d'adaptation, ou coping, ont pour fonction de gérer les problèmes avec l'environnement causant une détresse (coping centré sur le problème) et de réguler la réponse émotionnelle à ces problèmes (coping centré sur l'émotion).

6.3 L'anxiété et la dépression

Les notions d'anxiété et de dépression reviennent dans cinq des articles présents dans cette revue de littérature. Celles-là sont mises en lien avec la qualité de vie de façon récurrente.

De ces diverses études, il en ressort que ce qui peut être source d'anxiété et de dépression sont des stratégies d'adaptation inadaptées (Dropkin, 1999 ; He & Liu, 2005), un processus de deuil normal en lien avec les différentes pertes (Rispoli, 2001),

les conséquences des différents traitements (Ferrer Ramírez et al., 2003), ainsi que les changements émotionnels et sociaux (Happ et al., 2004).

Il existe également des environnements permettant de réduire ce phénomène bien qu'ils ne le fassent pas disparaître, il s'agit de l'hôpital et des interventions psychosociales. En effet, la recherche effectuée par Dropkin (1999) relève que l'hôpital permet une réduction de l'anxiété car il est perçu comme un environnement sécuritaire de part la relation thérapeutique qui se crée avec le personnel soignant et les autres professionnels. La recherche de Semple et al. (2004) rejoint cette même idée en mettant en valeur que les interventions psychosociales (enseignements, aides émotionnelles, aides sociales, psychothérapies) ont un effet positif sur la qualité de vie. Cela se reflète par une diminution de la dépression et de l'anxiété, du fatalisme, mais également par une augmentation de l'esprit de lutte.

6.4 Le défigurement et la dysfonction

Trois des études retenues utilisent la notion de défiguration et de dysfonctionnement en lien avec le cancer de la sphère ORL. Trois autres articles parlent de cette même atteinte mais sous les termes de répercussions physiques, d'altération de l'image corporelle ou de satisfaction avec l'apparence.

Selon Dropkin (1999), il est plus facile d'accepter le dysfonctionnement que le défigurement. Cette difficulté se rapporte principalement à l'atteinte de l'intégrité physique. Celle-ci se rapporte en effet à la première atteinte au niveau de l'image corporelle. L'auteur relève ainsi que la réintégration de l'image corporelle est possible à partir du moment où le patient est capable de compenser les changements anatomiques en utilisant de façon optimale ce qui lui reste de structure (anatomie) et de fonction (techniques de communication), ainsi que sa capacité à s'exprimer et à se sociabiliser.

Semple et al. (2004) précisent ces différentes notions : le défigurement se rapporte au changement structurel induit, alors que la dysfonction est en lien avec les capacités à parler, manger et respirer. Ces derniers auteurs s'accordent à dire que cela provoque des changements dans les interactions sociales et les émotions. Aussi, une baisse de l'estime de soi peut survenir en lien avec la stigmatisation que peut représenter le

changement enduré, mais aussi une potentielle diminution du cercle d'amis, la possible difficulté à trouver un emploi, une baisse de l'attraction sexuelle et par conséquent une qualité de vie réduite.

Happ et al. (2004) utilisent également la notion de défigurement et de dysfonction. Ces concepts sont mis en lien avec le retour dans la société. En effet, suite à une intervention défigurante, les personnes doivent exposer leur « défaut » aux autres, ainsi que leur capacité à communiquer, à interagir socialement. Ces auteurs ajoutent que le défigurement, ainsi que la perception que les patients en ont, est un facteur influençant les interactions sociales et la qualité de vie. Ils commentent également que les différences homme-femme, ainsi que la perception qu'ont les infirmières du défigurement peuvent avoir un impact sur l'acceptation des séquelles de l'intervention due à un cancer ORL.

Au moment de l'annonce du diagnostic, le patient peut se sentir submergé par les émotions, devant faire face au choc, à la peur et à la menace que suppose le cancer. À ce moment-là, le patient n'exprime pas forcément ses ressentis par rapport à l'image et aux troubles que suscite l'intervention qu'il devra subir car ses pensées sont plus tournées vers le moyen de survivre que sur les conséquences. Le rôle de l'infirmière est ici primordial afin d'informer le patient. Ensuite, immédiatement après l'intervention, l'altération de l'image corporelle est visible et la perception de l'image de soi va dépendre de l'intervention subie (Cremonese et al., 2000). Ces mêmes auteurs mettent en avant le fait que le cancer de la sphère ORL est particulièrement dévastateur car il touche aux fonctions vitales de manger, boire et communiquer ; ils ajoutent également que l'apparence personnelle d'un individu est étroitement liée avec l'idée de qui nous sommes en tant que personne. Pour ces raisons il est important de pouvoir anticiper les changements.

Liu (2008), qui s'intéresse également à la satisfaction de l'apparence, rapporte que les personnes interrogées estiment le changement enduré par l'intervention comme négatif ; il soulève néanmoins qu'il s'agit d'une expérience subjective. Cependant les patients mettaient leur satisfaction en lien avec la zone qui a été opérée, le type de traitement suivi, le sexe, l'âge et pour certains le type d'emploi qu'ils pratiquaient. Liu conclue par l'affirmation que la satisfaction de l'apparence personnelle et le statut de

travailleur ayant un cancer de la sphère ORL changent suite à une intervention reconstructrice. Semple et al. (2004) avancent également que trouver un emploi peut s'avérer difficile suite à un tel cancer, cela en lien avec une estime de soi diminuée.

Les différentes interventions ORL induisent de nombreux changements qui diffèrent selon l'atteinte ; concrètement les principales répercussions physiques aux suites d'une laryngectomie totale sont la dyspnée, la toux, la fatigue, la sécheresse buccale, la douleur, la perte de la voix et un trachéostome, ainsi que l'altération de l'odorat et parfois une limitation dans les gestes (Rispa, 2001).

6.5 La voix

La voix est souvent associée à la personnalité et cela crée des changements émotionnels et sociaux pouvant entraîner un retrait et une dépression. Après une laryngectomie, le temps d'adaptation pour une voix œsophagienne est d'environ 6 mois à une année. En lien avec cette adaptation, il est intéressant de relever que les personnes ayant subi une laryngectomie partielle éprouvaient plus d'attentes quant à la récupération de leur voix que celles ayant eu une ablation totale du larynx. La satisfaction de la voix retrouvée dépendait essentiellement du fait qu'elle fut intelligible, de son volume, de sa puissance, de sa fluidité et de ce qui était compréhensible au téléphone (Happ et al., 2004). Il est également important de souligner que de nos jours, il existe de nombreuses techniques permettant une réhabilitation de la voix aux suites d'une laryngectomie totale. En effet, la parole sans le larynx est souvent bien compréhensible et la plupart des patients laryngectomisés sont capables de communiquer de façon adéquate (Ferrer Ramírez et al., 2003).

Rispa (2001) commente que pour le laryngectomisé, la perte de la voix est perçue comme le principal handicap, ce qui engendre des répercussions sociales. En lien avec la voix, il met également en lumière le rôle essentiel de l'entourage car le temps de réadaptation est long. Aussi, en plus du temps de réadaptation, il est nécessaire de souligner que la réhabilitation vocale dépend non seulement de facteurs anatomiques, mais encore psychologiques. Si nous prenons l'exemple de l'apprentissage de la voix œsophagienne, qui est la méthode principalement utilisée ou alors de façon complémentaire à d'autres méthodes, il existe trois obstacles principaux qui sont la

réticence à ingurgiter de l'air (car il s'agit d'un acte inhabituel), la difficulté à éructer (ce qui va permettre de prononcer les paroles) et finalement la difficulté à accepter les modifications anatomiques et physiologiques à cause de l'opération. Ces difficultés démontrent que cette technique est difficile et qu'elle demande beaucoup d'efforts et de motivation de la part du patient.

6.6 Les besoins des patients

L'un des besoins récurrents apparaissant dans les articles est le besoin d'information. Dans la recherche de Happ et al. (2004), il ressort que les problèmes liés à la communication est une expérience complexe et source de frustrations. Avant l'opération, les patients étaient majoritairement aptes à parler, ou du moins à vocaliser et, selon le type d'intervention, cette capacité se voit interrompue de façon temporaire voire définitive. Les patients expriment ne pas se trouver suffisamment bien informés avant l'intervention en ce qui concerne la perte de la parole et les différentes méthodes de communication à la suite d'un cancer ORL. Ils trouvent également insuffisantes les informations relatives aux difficultés d'alimentation qui s'en suivent.

Les personnes interrogées par Ferrer Ramírez et al. (2003) ajoutent qu'elles auraient désiré de plus amples informations sur les conséquences en général de la laryngectomie, quelle soit totale ou partielle. Il est également exposé que 21% des patients auraient souhaité avoir des informations plus détaillées sur leur tumeur avant l'intervention. Ceux-ci expriment en effet qu'une information adéquate les aurait aidés à mieux affronter leur nouvelle situation.

Une deuxième source de besoins est en lien avec l'accompagnement offert en per-opératoire et pendant la durée du traitement. Larsson, Hedeli & Athlin (2007) mettent en avant le bénéfice apporté par l'accompagnement offert par l'infirmière dans le cadre d'une clinique de soins spécifique⁵ aux personnes ayant un cancer de la sphère ORL. Cette prise en charge favoriserait la gestion par les patients de leur situation dans la globalité grâce à des enseignements et des informations qui leurs sont fournis. Cela leur permet d'anticiper ce à quoi s'attendre (en lien avec l'intervention, mais aussi

⁵ Traduction libre de l'anglais « supportive nursing care clinic »

avec les traitements et les répercussions sur l'entourage) et de diminuer leur sentiment d'abandon. En effet, avoir une infirmière de référence leur procure la sensation d'être pris au sérieux et d'être guidés dans leur parcours de la maladie.

Rispal (2001) quant à lui met en avant le rôle essentiel de l'entourage et le besoin d'une équipe pluridisciplinaire, pour les personnes ayant subi une laryngectomie, intégrant le médecin, l'infirmier, l'orthophoniste, le psychologue, et d'autres professionnels de la santé afin de favoriser la communication autour du patient. Il s'agit notamment de favoriser l'information, mais aussi le rôle de l'entourage immédiat afin d'aider à l'adaptation et à l'organisation du retour à domicile ; ce dernier point est décrit comme étant spécialement anxiogène. Cet auteur conclue en mettant en valeur que la seule personne à pouvoir véritablement définir quels sont ses besoins est le patient lui-même.

6.7 Les stratégies d'adaptation

He et Liu (2005), dans leur recherche, se sont centrés sur les différentes stratégies d'adaptation (ou coping) que les patients atteints d'un cancer naso-pharyngé ont adoptées. Ils ont comparé les stratégies centrées sur l'émotion et sur le problème ; le résultat est que les personnes ayant recours au coping centré sur le problème ont une meilleure qualité de vie.

Ces auteurs utilisent également les notions de coping positif et négatif : le coping positif se rapporte à être optimiste, confrontant, encourageant ou indépendant, alors que le coping négatif se rapporte à être évasif, émotif et dans l'imaginaire. Leur enquête a montré que le style le plus utilisé était d'être dans l'émotion, alors que la moins bonne stratégie utilisée était d'être émotif. Ils en ont conclu que le coping positif était la meilleure stratégie à adopter.

Cremonese et al. (2000) se sont également intéressés aux stratégies d'adaptation. Il a été relevé que les éléments auxquels les patients doivent faire face sont principalement la perte subie par la maladie et l'intervention, un temps de récupération long et l'aversion sociale pour la difformité. Pour ces raisons, des mesures permettant la mise en place de stratégies d'adaptation devraient être prises le plus tôt possible afin d'aider à une bonne réhabilitation. Ces auteurs ajoutent que

ces personnes ont besoin d'interventions professionnelles et d'un suivi psychologique afin de les aider à affronter les moments difficiles et notamment en lien avec le défigurement et le dysfonctionnement causés par l'opération.

6.8 Les aidants naturels

Deux des études portent sur la famille et les aidants naturels. Ces articles traitent respectivement de l'impact du trachéostome de la personne laryngectomisée sur les épouses, et des besoins des aidants naturels.

Dans la recherche effectuée par Krouse et al. (2004) au sujet de l'impact du trachéostome sur le patient, la famille et les aidants naturels, il en ressort que les épouses ont une santé diminuée en lien avec le stress. Ce stress est corrélé au nouveau rôle dont les aidants naturels doivent faire preuve et à ses responsabilités. De surcroît, des réactions négatives à la vue du trachéostome sont fréquemment éprouvées. D'autres aspects apparaissent dans la recherche, il s'agit de l'adaptation à la perte de voix qui est mauvaise, et de la communication dans le couple qui diminue suite à l'intervention. La voix, la socialisation, la relation avec le partenaire, mais également les relations sexuelles sont des éléments qui sont prioritairement touchés dans la qualité de vie des aidants naturels. Ainsi, les auteurs mettent en avant l'importance du rôle infirmier en per-opératoire afin d'éviter ce phénomène. Globalement, il en ressort que les aidants naturels arrivent à s'adapter avec le temps et que le stress diminue.

Ross, Mosher, Ronis-Tobin, Hermele et Ostroff (2009) se sont également intéressés à la situation des aidants naturels. Ils ont cherché à connaître leurs ajustements psychosociaux et leurs besoins lorsqu'ils sont aux côtés des personnes ayant un cancer de la sphère ORL. En termes de besoins, les principaux satisfaits étaient l'honnêteté des soignants et la persuasion que leurs proches recevaient des soins de bonne qualité. Cependant, ces personnes relèvent des lacunes dans la connaissance des symptômes auxquels ils doivent faire face ; ils mettent également l'accent sur la méconnaissance des lieux où s'orienter en cas de questions ou de difficultés. Cette recherche démontre que les proches aidants sont des personnes ayant une très haute détresse psychologique et un bien-être diminué en comparaison de la population

générale. Aussi, leur qualité de vie n'est directement en lien ni au temps passé depuis l'annonce du diagnostic ni à la quantité de besoins qui sont satisfaits, mais plutôt au grand nombre d'heures passées auprès de leur proche, ce qui avait une influence négative. Ces auteurs relèvent également un aspect financier où il en ressort que les aidants naturels qui sont le plus touchés sont les époux ou les partenaires des personnes soignées.

6.9 Synthèse des résultats⁶

En guise de synthèse, nous pouvons reprendre les idées principales des différents items pris en considération afin de les mettre en lien.

Pour ce qui touche à la qualité de vie des patients, nous constatons que l'un des principaux éléments l'influençant est le type de traitement utilisé et les différents effets secondaires ou néfastes que ceux-ci induisent. Le fonctionnement physique et psychologique se voit en effet altéré et cela a un impact sur le patient et sur la famille. La satisfaction de la qualité de vie va effectivement jouer un rôle essentiel car l'un des principaux risques est de développer une certaine forme d'anxiété et de dépression en lien avec un processus normal de deuil, mais pas seulement. Il est également relevé que les changements émotionnels et sociaux, ainsi que des stratégies d'adaptations inadaptées, favorisent ces formes de souffrance.

Aussi, nous pouvons constater que les atteintes au niveau du défigurement et de la dysfonction sont des points essentiels de l'acceptation et de la capacité à s'adapter à la vie suivant l'intervention mutilante. Les changements physiques apparaissent comme étant difficiles à gérer et la qualité de vie se voit alors diminuée. L'un des aspects ressortant ainsi comme important est d'identifier quels sont les besoins de cette population afin de les aider à bénéficier de stratégies d'adaptation leur prodiguant une acceptation suffisante de leur corps et, par conséquent, une réinsertion sociale dans le cadre de leur famille et de leur vie active. Nous pouvons nommer les besoins d'information, d'accompagnement et d'une équipe pluridisciplinaire comme étant les principaux domaines sur lesquels travailler.

⁶ Voir annexe E

Les stratégies les plus adaptées sont, selon les auteurs, de se centrer sur le problème et d'éviter d'être dans l'émotion. Les principaux éléments relevés comme devant faire l'objet d'adaptations sont la perte due à l'intervention, mais également un temps de récupération long et l'aversion sociale de la société pour la difformité.

Au niveau de la famille et des aidants naturels, nous pouvons observer qu'ils sont également affectés par le vécu de leur proche. Aussi, une attention particulière est portée sur les épouses car le regard qu'elles posent sur leur conjoint peut se voir perturbé et teint de réactions négatives à cause des différents changements, et cela peut favoriser l'apparition de stress. Leurs principales difficultés sont ainsi en lien avec la voix et la communication dans le couple, mais également la relation dans le couple, les relations sexuelles et les aspects financiers qui prennent une grande importance. Il est par conséquent également important de se pencher sur leurs besoins et leur qualité de vie.

7. Discussion

Dans ce chapitre, les résultats seront discutés entre eux mais également en lien avec la question de recherche et les différents objectifs de la présente revue de littérature, ainsi que le cadre conceptuel cité plus haut.

7.1 La qualité de vie

Si nous nous basons sur la définition de la qualité de vie donnée par l'OMS en 1994, il s'agit notamment d'évaluer la perception qu'a un individu de sa place dans le contexte dans lequel il vit. Ainsi la qualité de vie va permettre de mesurer la satisfaction qu'a un individu de sa propre vie et, partant de l'idée que cette appréciation ne peut être que subjective de part les valeurs et les représentations de chacun, celle-ci sera évaluée de façon individuelle.

En termes d'identité, la personne ayant subi une intervention mutilante peut ne plus se reconnaître en tant que « même » individu qu'auparavant ; l'apparence personnelle de celui-ci peut être étroitement liée avec l'idée de qui il est en tant que personne (Cremonese et al., 2000). Le patient a effectivement changé au niveau de son apparence physique (modifications autour du visage à cause de l'intervention) et de

ses expériences sensorielles (sécheresse de la bouche, difficulté ou impossibilité de s'alimenter, modification de la respiration, du goût, de l'odorat, etc.). Aussi, le cancer de la sphère ORL est particulièrement dévastateur car il touche principalement aux fonctions de manger, boire et communiquer. Le schéma corporel est donc modifié et le patient doit apprendre à vivre avec son nouveau corps et se réapproprier ses sensations nouvelles. Parmi les principales modifications, se trouvent le défigurement et la dysfonction. Selon Dropkin (1999), cette dernière serait plus facilement acceptable par le patient car elle ne se rapporte pas directement à l'intégrité physique. Selon ce même auteur, la réintégration de l'image corporelle ne sera possible que lorsque la personne saura et acceptera de se servir au mieux de ce qui lui reste au niveau anatomique et fonctionnel, et qu'il sera capable de se sociabiliser.

Le défigurement et la dysfonction sont ainsi des éléments incontournables dont les patients doivent affronter les conséquences. Ces deux difficultés s'ajoutent malheureusement aux effets secondaires des traitements, et la longue période de réhabilitation n'aide pas à ce que le patient reprenne sa vie sociale antérieure.

Les relations sociales peuvent donc être altérées lorsqu'une personne a recours à une intervention mutilante car la fonction de communiquer est modifiée. Si nous prenons le cas d'une personne laryngectomisée, celle-ci ne peut plus parler comme elle le faisait avant ; qu'elle ait recours à la voix œsophagienne ou à une toute autre technique, sa voix ne sera plus la même, ainsi que la manière dont elle s'exprime. Nous l'avons vu, la voix peut être perçue comme un handicap de grande importance et être souvent associée à la personnalité. Il est alors compréhensible que cette personne, ayant une image corporelle altérée, perde confiance en elle et qu'ainsi ses relations sociales en souffrent. Se montrer en société est aussi exposer son handicap et sa maladie aux autres (Happ et al., 2004).

D'autre part nous savons que l'âge moyen de la population étudiée est d'entre 40 et 60 ans et que grand nombre d'entre elle avait une activité professionnelle avant l'apparition des symptômes et la mise en place des différents traitements. Ce qui l'en ressort est que selon le type d'emploi exercé précédemment, les personnes ne vont pas forcément réintégrer une activité professionnelle. Il est dommage que les études de Liu (2008) et Semple et al. (2004) ne mettent pas en exemple les différents types

d'emplois que les personnes reprennent car cela montrerait quels métiers sont associés avec les différentes difficultés ou appréhensions. Néanmoins, ce qui est certain est que le statut de travailleur change suite à une intervention mutilante. Des répercussions sont alors possibles sur la vie sociale et sur la vie de la personne habituellement active en société. Retourner vers son ancien poste de travail peut de surcroît s'avérer très difficile ; aussi, il est probable que chercher un nouveau poste lorsque les répercussions physiques sont importantes et que l'estime de soi est diminuée ne soit guère plus évident.

Malgré les difficultés, Rispal (2001) relève que globalement les personnes laryngectomisées expriment avoir une perception positive de leur qualité de vie. Cette affirmation paraît étonnante car, comme nous l'avons décrit jusqu'à présent, les conséquences d'une intervention mutilante supposent de nombreuses adaptations auxquelles le patient doit s'ajuster. Nous pouvons en effet citer les modifications physiques et fonctionnelles, les relations sociales au niveau de la famille et de l'entourage ainsi que de l'activité professionnelle, un travail psychologique autour de la signification de la maladie et de ses causes, et tant d'autres. Il est évident que pour arriver à un niveau de satisfaction adéquat le patient doit parvenir à faire face et à accepter ce nouvel environnement. L'un des éléments favorisant cela est sans doute une bonne prise en charge de la part des professionnels de la santé, mais également la capacité de l'individu à faire face à ses difficultés et à trouver des stratégies d'adaptation adéquates.

La qualité de vie est également souvent en lien avec l'anxiété et la dépression. Si nous nous penchons sur la dépression, nous pouvons constater qu'elle fait partie de l'une des phases du deuil. Ainsi, les différentes pertes subies par les patients ne seront acceptées que s'ils sont capables d'en faire le deuil. En effet, si nous nous référons à la théorie du deuil de Michel Hanus (1998), nous constatons que les étapes à passer sont le choc ou pré deuil, l'état dépressif (étape centrale du deuil) et la phase de terminaison ou rétablissement. Respectivement, les différentes phases correspondent premièrement à la difficulté à accepter la réalité ou à réaliser la vérité, puis la phase du

chagrin, d'apathie⁷, de repli sur soi avec des sentiments d'abandon, de solitude et de manque, et pour finir la phase d'adaptation à travers laquelle la personne est à nouveau capable de se souvenir avec plus de réalisme et de sérénité, sans pleurs et avec moins de souffrance. Partant de cette théorie, nous pouvons alors comprendre que les patients doivent traverser de nombreux sentiments et d'émotions en lien avec les différentes pertes subies par le cancer et une intervention mutilante de la sphère ORL. Ainsi, les éléments ressortant comme étant anxiogènes et inducteurs de dépression sont notamment les conséquences physiques des traitements, les changements émotionnels et sociaux, ainsi que des stratégies mal adaptées.

Malgré la situation difficile psychologiquement, certaines mesures apparaissent comme sécuritaires pour le patient. L'environnement hospitalier procure en effet un sentiment de sécurité. La présence continue de professionnels de la santé au chevet du malade permet que le stress et la peur soient diminués. En cas de bonne relation entre la personne soignée et les soignants, il existe en effet la certitude que de bons soins seront prodigués, et que toutes les informations nécessaires leur seront rapidement données en cas de besoin. Ce contexte est beaucoup plus difficile à obtenir à domicile car, bien que les informations importantes lui soient transmises, le patient est seul face à sa maladie et face à son entourage qui est étranger à ce qu'il ressent.

Pour rappel, un des objectifs de cette revue littéraire était d'identifier le sens donné par le patient à la situation vécue, ses attentes et ses inquiétudes, mais également de savoir comment il se situe au niveau de sa santé mentale et psychologique, sa relation aux autres et son vécu par rapport aux traitements. Cela peut paraître vaste, cependant de nombreux éléments de réponse ont été énoncés. En effet, grand nombre de ces données est compris dans l'évaluation de la qualité de vie du patient. Si nous prenons l'exemple du modèle de l'évaluation subjective et globale de la vie de De Haes (1985-1986, cité par Razavi et Delvaux, 2002, p.119) pour définir la qualité de vie, les éléments pris en compte sont l'état fonctionnel du patient, les effets secondaires des traitements, l'état psychologique et l'état social.

⁷ Correspond à une diminution ou perte des réponses émotionnelles, de l'initiative et de l'intérêt par rapport au monde environnant (Vademecum clinique, 2006, p.802).

Au niveau de son état fonctionnel, nous pouvons ainsi décrire le problème de la voix qui provoque une altération de la communication et des relations sociales. En effet, que ce soit un problème purement « pratique », un blocage psychologique dû aux représentations de la personne ou à une toute autre raison, la voix est souvent associée à la personnalité et à la capacité d'être en relation. Cela peut être vécu comme une difficulté car il s'agit d'un changement par rapport à la vie d'avant. De plus, cette perte est liée à la problématique du cancer, ce qui implique une dimension autre que la « simple » perte de voix. Ceci empiète déjà sur le deuxième item pris en considération pour évaluer la qualité de vie, c'est-à-dire l'état psychologique. Nous pouvons cependant encore ajouter toute la problématique de l'anxiété et de la dépression qui sont souvent présentes chez les personnes ayant eu une intervention mutilante de la sphère ORL. En effet, les pertes sont nombreuses et chacune d'elles correspondra à un deuil à faire. Le deuil est par conséquent une étape difficile mais importante à franchir car cela permettra au patient de vivre avec ses changements sans avoir à en souffrir. Nous pouvons encore parler de la satisfaction des soins qui est également à prendre en compte dans l'état psychologique du patient. En effet, une prise en soins adaptée de la part des infirmières et des autres professionnels de soins aideront le patient à traverser les étapes difficiles et à favoriser son sentiment d'être pris au sérieux et de ne pas se sentir abandonné. Le troisième item développé par De Haes est en lien avec les effets secondaires. Nous avons surtout développé les aspects concernant les conséquences de l'intervention mutilante (défigurement, dysfonction, altération de l'image corporelle, des relations sociales, etc.). N'oublions cependant pas que bien souvent d'autres traitements sont en parallèle comme une chimiothérapie ou une radiothérapie. Ainsi, à tous les effets secondaires décrits jusqu'à présent peuvent s'ajouter une grande fatigue, des nausées, des vomissements, des douleurs, des brûlures de la peau, etc. Pour finir, parlons encore de l'état social du patient comme dernier item à évaluer. Peu d'informations sont données sur l'environnement familial, mais il est évident que celui-ci est important afin que le patient puisse se construire avec son nouveau schéma corporel. Nous pourrions cependant nous attarder plus longuement sur les relations sociales. Nous l'avons vu, se montrer en société peut être vécu comme l'exposition de son « défaut » aux autres. Ainsi, si cela est vécu de cette

manière, la réinsertion sociale peut s'avérer difficile, que ce soit au niveau des amis, des proches ou de l'activité professionnelle.

Nous pouvons donc conclure que la qualité de vie, qui est en lien avec l'appréciation subjective du patient de sa vie, peut se voir altérée de nombreuses manières par une multitude de causes différentes. Il est difficile de réellement identifier le vécu de ces patients à partir d'une revue littéraire car il s'agit d'une évaluation qu'ils sont les seuls à pouvoir faire. Par contre, ce qui est du ressort des infirmières est de s'informer auprès du patient et d'ainsi réaliser une offre en soins au plus près de leurs besoins.

7.2 Les besoins des personnes ayant eu recours à une intervention mutilante

Dans les études retenues, quatre types de besoins sont mis en évidence : il s'agit du besoin d'information, du besoin d'accompagnement, du besoin d'orientation et du besoin de soutien professionnel.

Le besoin d'information des personnes ayant un cancer de la sphère ORL sont principalement en lien avec les conséquences dues à l'opération. Nous pouvons relever que les divers impacts comme l'incapacité à parler ou les difficultés d'alimentation sont des éléments essentiels auxquels les patients doivent faire face immédiatement après l'intervention et pendant une période non définie. En ce qui concerne la voix, elle est souvent associée à la personnalité et son absence se rajoute aux différentes modifications importantes de l'opération. Dans le cas d'une laryngectomie totale nommons l'incapacité à se nourrir normalement, une respiration changée par la déviation de la trachée et par conséquent la présence d'un trachéostome. Le manque à pallier est ici clairement décrit comme le besoin de savoir ce à quoi s'attendre afin de mieux pouvoir affronter la situation future. La perception de l'image corporelle est modifiée pour ces personnes car le schéma corporel avec lequel ils avaient vécu se voit altéré.

Ensuite, le besoin d'accompagnement se fait principalement sentir en période opératoire et pendant la durée du traitement. Cet accompagnement est nommé comme utile s'il est prodigué par les infirmières. Le fait qu'une infirmière de référence soit assignée à un patient et qu'elle puisse l'informer ainsi que le conseiller, voire le guider ou l'orienter vers des professionnels compétents, favorise qu'il se sente pris au

sérieux et diminue la sensation d'abandon. Pour ce faire, il est important qu'un lien de confiance se soit créé afin que la relation soit thérapeutique. En effet, les personnes ayant un cancer de la sphère ORL voient leur quotidien modifié dans les aspects bio-psycho-sociaux et avoir une personne de confiance sur laquelle compter en cas de doutes ou simplement avec laquelle parler s'avère être de grande importance. Selon la théorie du Grand dictionnaire de la psychologie (1999), les besoins auxquels font appel les patients sont non seulement des besoins primaires (préserver un fonctionnement physique et mental de qualité suffisante), mais également des besoins secondaires (création de lien sociaux et de soutien).

Le besoin d'orientation rejoint dans une certaine mesure le besoin d'accompagnement à la différence qu'il sous-entend que les patients se sentent seuls face à leur maladie et que les différents organismes auxquels ils peuvent s'orienter sont malheureusement mal connus. Les difficultés dont les patients doivent faire face sont nombreuses et il existe de nombreuses associations ou de groupes de soutien auxquels il est possible de faire appel. Différentes ressources existent selon le type de problème actuel ou à venir. Si nous prenons l'exemple des USA, il existe différents organismes nommés par Cremonese et al. (2000) comme *About Face* aidant les personnes qui ont un défigement indépendamment de la cause, ou Wellspring concernant la population atteinte d'un cancer et permettant d'aider les personnes à développer des stratégies d'adaptation pour aller de l'avant.

En suisse, un grand organisme prodiguant conseils et soutien aux personnes atteintes de cancer et leur entourage est la Ligue contre le cancer ; elle offre soutien, accompagnement psychosocial et conseils individuels selon ses compétences et ses ressources. La ligue s'engage à fournir des prestations efficaces et les plus actuelles possibles aux personnes faisant appel à elle, et ce dans l'ensemble de la Suisse de façon à ce que tous aient accès à des prestations de qualité égale et dans les mêmes conditions. De cette manière ces professionnels sont dans la mesure d'aider les personnes à vivre avec la maladie, identifier ses implications, l'intégrer dans le contexte individuel du travail, de la famille et des loisirs, et également de maîtriser les différentes conséquences psychosociales. La Ligue agit donc en tant que promoteur de la santé des patients et vise également une forme de prévention afin de diminuer les

risques de maladie, notamment pour les personnes les plus exposées au cancer (Ligue contre le cancer, 2008). Un deuxième organisme suisse que nous pouvons citer est « Laryngectomisés Suisse », anciennement appelée « Association suisse des laryngectomisés ». Celui-ci a pour but d'aider à améliorer la qualité de vie des laryngectomisés et de leurs proches. Cette association met à disposition différentes actions possibles afin de satisfaire sa clientèle. Nous pouvons citer des rencontres avec des personnes laryngectomisées, une aide psychologique gratuite et diverses rencontres entre personnes ayant une même difficulté en lien avec leur laryngectomie. Cette association dite d'utilité publique est également une adresse à connaître des infirmières afin d'orienter les patients qui pourraient en bénéficier. (Laryngectomisés Suisse, s.d.)

Ensuite, le besoin de soutien professionnel se fait sentir lorsque le patient ressent que l'hôpital ne met pas suffisamment à profit le réseau dont il dispose. Une prise en charge complète des médecins, des infirmières, de l'orthophoniste, des physiothérapeutes mais également des psychologues et des autres professionnels de la santé favorise effectivement que la communication soit optimale autour du patient. Un soutien professionnel adéquat permet non seulement une bonne transmission de l'information et une réhabilitation adaptée, mais aussi que l'entourage immédiat soit apte à aider le patient afin que les différents éléments du retour à domicile se fassent dans de bonnes conditions. Le retour à domicile est effectivement vécu comme un phénomène anxiogène. L'hôpital est en effet un lieu de transition dans lequel se trouvent des professionnels, alors que le retour à domicile est un retour à la réalité où tous les changements subis par l'intervention doivent être vécus au quotidien et auxquels il est nécessaire de s'adapter de façon individuelle.

Ce que nous pouvons encore observer est que dans les différentes études présentées aucun des questionnaires utilisés ne se centre spécifiquement sur les besoins des patients. Ils visent en effet à évaluer principalement la qualité de vie et les ajustements psychosociaux. L'appréciation des besoins ne ressort que comme une conséquence de ces questionnaires. Pour cette raison il serait favorable d'utiliser un outil spécifique aux besoins de cette population, ou alors d'en développer un. Ceci pourrait effectivement s'avérer utile pour le corps médical et pour l'infirmière afin de pouvoir

fixer des objectifs de soins individualisés et personnalisés à chaque patient. En effet, si nous partons de l'hypothèse que chacun vit différemment la maladie et les conséquences des interventions mutilantes suite à un cancer ORL, il serait fort utile pour l'infirmière de savoir sur quels problèmes travailler afin de créer des objectifs de soins individualisés et permettant une meilleure satisfaction de la clientèle.

En conclusion, et pour répondre à l'objectif des besoins des personnes ayant eu recours à une intervention mutilante, nous pouvons dire que dans les différentes études les principaux besoins des patients se situent au niveau de l'information que les soignants peuvent leur offrir et au niveau de l'accompagnement. Nous voyons que dans la période critique, qui est celle du post-opératoire, les patients ont surtout besoin d'être rassurés par rapport à ce qui les attend en terme d'effets secondaires et d'adaptations à faire. Les patients expriment également avoir besoin de se sentir soutenus lorsqu'ils sont à l'hôpital et par la suite. À partir de ces affirmations, le rôle de l'infirmière sera donc de savoir cerner ce dont le patient a besoin de connaître et de lui donner les bonnes pistes et les bonnes adresses afin qu'il se sente pris en considération non seulement pendant la période dans laquelle il est hospitalisé, mais également par la suite à domicile. Aussi, si nous nous attardons sur la théorie du besoin citée par le Grand Dictionnaire de la Psychologie (1999), nous pouvons identifier que les besoins exprimés sont d'une part primaires (recherche de la préservation de l'intégrité corporelle, besoin de contact, etc.) et également secondaires (besoin de relations sociales, besoin d'information et de connaissances, etc.). Ainsi nous pouvons constater que les besoins des patients sont importants et qu'ils englobent de nombreux aspects non seulement physiques, mais également psychologiques et sociaux. Pour cette raison, il est important que l'infirmière s'y attarde tant qu'elle le peut, c'est-à-dire pendant l'hospitalisation.

7.3 Les stratégies d'adaptation

Les stratégies d'adaptation sont principalement en lien avec les différentes pertes subies à cause de la maladie et les interventions mutilantes que doivent affronter les patients ayant un cancer de la sphère ORL. Il s'y ajoute le temps de récupération qui est long ainsi que toutes les représentations sociales qui ont trait à la défiguration et la

dysfonction. Les stratégies d'adaptation sont multiples et toutes ne sont pas idéales selon les difficultés à affronter.

Lazarus et Folkman (1984), qui sont deux psychologues de référence dans la définition du coping, nomment celui-ci comme étant « l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et l'événement perçu comme menaçant, pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être ». Aussi, le coping a deux fonctions principales. Il s'agit d'une part de maîtriser ou modifier le problème qui entraîne du stress dans l'environnement, on parlera alors de coping centré sur la situation ou le problème. D'autre part il peut également réguler la réponse émotionnelle du problème, on parlera alors de coping centré sur l'émotion (Université Libre de Bruxelles, s.d.).

He et Liu (2005), qui ont comparé ces différentes stratégies d'adaptation, relèvent que le plus efficace est de s'attarder sur les méthodes permettant de faire face au problème ; ceci permettrait une meilleure qualité de vie. Ces auteurs ajoutent encore la notion de coping positif et négatif, il s'agit d'adaptations permettant d'aller de l'avant en étant confrontant et optimiste ou alors d'être dans un état d'esprit ne permettant pas d'avancer comme seraient d'être évasif, émotif ou de rester dans l'imaginaire, plutôt que de chercher une certaine forme d'indépendance. Bien que le coping positif soit la meilleure marche à suivre, il apparaît que les patients demeurent dans l'émotion.

Être dans l'émotion revient à être dans la recherche d'espoir que les choses iront mieux. En effet, la perte d'espoir se réfère à un état émotionnel dans lequel le patient n'est pas capable de trouver des solutions et de faire des choix personnels valables afin de mobiliser ses forces pour son propre compte (Carpenito, 1995, p. 730). Cet auteur explique que les différentes causes de cet état émotionnel peuvent, entre autres choses, être associées à l'altération corporelle, une détérioration physique, des symptômes nouveaux d'une maladie ou à une réduction des capacités fonctionnelles comme se nourrir ou respirer. Nous pouvons alors aisément comprendre que les personnes ayant subi une intervention mutilante suite à un cancer ORL se situent dans cet état d'esprit car toutes leurs difficultés s'inscrivent dans ce qui vient d'être décrit. Miller (1989, cité par Carpenito, *ibid.*, 1995, pp. 736-737) estime que les différentes

stratégies permettant de procurer de l'espoir sont la rationalisation, la pensée positive, la certitude que la vie a un sens, les croyances permettant de transcender la souffrance, la complicité des soignants, la relation soutenue avec les êtres chers, l'impression qu'il est possible de changer les événements, avoir des buts et avoir des activités divertissantes et de l'humour.

Pour conclure, il apparaît que l'une des difficultés est de trouver les moyens adéquats permettant d'affronter la situation pénible physiquement et psychologiquement. Avec ces éléments cités ci-dessus, nous pouvons affirmer que pour affronter la maladie et les difficultés le plus important est de développer des stratégies d'adaptation teintées d'attitudes positives et que celles-ci soient bénéfiques afin de résoudre les éléments créant de la souffrance. Aussi, dans ces moments difficiles, le soutien des proches et des professionnels de soins sont des éléments clés avec lesquels les patients doivent pouvoir compter. Il est en effet important que la personne malade ne ressente pas un sentiment d'abandon et que son entourage entretienne avec elle des relations favorables à son bon rétablissement.

7.4 Les aidants naturels

Différents éléments ressortent quant aux aidants naturels. Il y a d'une part les difficultés qu'ils rencontrent par rapport à leurs besoins, puis leur relation dans le couple et pour finir leur santé et leur qualité de vie.

En termes de besoins, Ross et al. (2009) rapportent que les principaux besoins des aidants naturels qui sont satisfaits sont l'honnêteté que démontrent les soignants face au patient et à son entourage, et la persuasion que leur proche reçoit des soins de bonne qualité. Les aidants naturels estiment qu'il existe cependant certaines lacunes, il s'agit notamment de la méconnaissance des symptômes auxquels ils doivent faire face lorsqu'ils sont auprès de leur proche, et également de savoir où s'orienter. De part ces affirmations, nous pouvons en déduire que l'une des priorités se base sur la confiance en l'équipe soignante. Néanmoins, il en ressort que malgré cela il existe un déséquilibre entre les attentes des proches et ce qu'offrent les soignants ; il s'agit des informations reçues par rapport à leur proche et à l'environnement avec lequel ils doivent être confrontés. Cette réflexion peut facilement être mise en lien avec la

théorie du besoin citée par le Grand Dictionnaire de la Psychologie (1999) car il met en évidence qu'un besoin naît d'un déséquilibre entre les normes physiologiques ou culturelles et les informations sur l'état du milieu intérieur ou extérieur (p.122).

Dans les aspects touchant à la relation dans le couple, les épouses relèvent qu'elles ont éprouvé une mauvaise adaptation à la perte de voix. À cela s'ajoute également qu'à la vue du trachéostome, elles ont eu une réaction négative. Les conséquences des différents impacts de la maladie et de l'intervention sont alors une diminution de la communication dans le couple (Krouse et al., *ibid.*). De là, se pose la question de savoir quelles étaient les représentations des épouses vis-à-vis des conséquences des traitements de leur conjoint, et ce qu'elles projetaient comme image potentielle de celui-ci après l'intervention. Afin d'accepter la différence, il est nécessaire qu'elles aient eu l'opportunité de se questionner sur ce qui fonde la personnalité de leur conjoint. L'identité est en effet définie comme le caractère de ce qui est même et unique (Dictionnaire de Psychologie, 1991, p.345), et une intervention mutilante due à un cancer ORL provoque malheureusement des modifications importantes du physique, surtout au niveau du visage qui peut être perçu comme un critère de cette identité. Si cette adaptation n'a pas pu être réalisée, il est alors compréhensible que les relations dans le couple se voient perturbées, alors même que le patient lui-même ait peut-être déjà fait cette démarche.

Un autre élément important concernant les épouses est celui de leur santé car celle-ci se voit diminuée en lien le stress (Krouse et al., 2004). Elle est augmentée par le nouveau rôle à tenir face à son partenaire, mais aussi par les responsabilités que cela suppose. Dans un premier temps il y a la fatigue et les adaptations à un nouveau mode de vie, où il faut réapprendre à communiquer ; la période post-opératoire apparaît effectivement comme étant la plus difficile à vivre. Le stress diminue avec le temps à mesure que les aidants naturels arrivent à mieux s'adapter.

Le dernier point, également en lien avec la santé des épouses est celui la qualité de vie. En effet, les principaux changements des patients qui vont influencer la qualité de vie des aidants naturels sont l'altération de la voix, la socialisation, la relation avec le partenaire ainsi que les relations sexuelles. Ross et al. (2009) avancent que les aidants naturels de personnes ayant eu un cancer de la sphère ORL endurent une très haute

détresse psychologique et un bien-être diminué en comparaison à la population générale. Il en ressort que malgré des aprioris sur les causes déterminantes pour une qualité de vie diminuée, le grand nombre d'heures passées auprès du proche se révèle être un élément important, bien plus que le nombre de besoins insatisfaits, l'âge, le sexe ou les aspects financiers. Cependant, il en ressort que les personnes ressentant le plus l'aspect pécuniaire de la maladie et du prendre soin sont les époux ou les partenaires.

Un sujet qui n'est malheureusement qu'effleuré dans les études est celui des relations intimes dans le couple. Nous pouvons aisément imaginer que la sexualité est un point sur lequel des difficultés sont possibles de part tous les changements et les adaptations auxquelles il faut faire face suite à une intervention mutilante de la sphère ORL. Dans la recherche de Krouse et al. (2004), il est cité que les relations sexuelles sont altérées. D'une part, du côté du patient, nous pouvons imaginer que l'un des éléments important pour que la sexualité ne soit pas un obstacle est qu'il accepte son nouveau corps et par conséquent qu'il ait réussi à s'y adapter au niveau physique, psychologique et émotionnel. Du côté du partenaire d'autre part, le travail est quasiment le même à la différence qu'il doit accepter non pas la différence de lui-même, mais celle de l'autre. Dans ces affirmations de nombreux points pourraient être discutés au sujet des représentations de la sexualité, de l'acceptation de l'image corporelle et de ce qui peut définir l'identité. Une dernière interrogation se pose cependant au sujet de la voix. Chez l'homme comme chez la femme, la voix est-elle un élément primordial de la séduction ? La question restera ici sans réponse, mais ces derniers points pourraient sans doute faire l'objet d'une étude.

Pour finir avec le sujet des aidants naturels, et pour répondre au dernier objectif de cette revue littéraire, nous pouvons affirmer que leurs besoins sont multiples et que leur vécu vis-à-vis de leur proche implique de nombreuses adaptations. En effet, il apparait que leur nouveau rôle et leurs responsabilités est source d'anxiété et de nombreuses difficultés. Aussi, ils occupent une place importante dans la vie de la personne ayant subi une intervention mutilante et les conséquences de celle-ci influencent leur qualité de vie. Peu d'informations sont fournies par rapport aux aidants naturels en général et sur les enfants, mais nous pouvons insister sur la

multitude de changements avec lesquels les partenaires ou conjoints doivent vivre. Le quotidien du ménage est bouleversé car il y a présence d'une personne « saine » et d'une personne malade. Ainsi, chaque membre du couple a un rôle important à tenir pour que la relation fonctionne, et que celle-ci parvienne à traverser non seulement l'épreuve de la maladie mais aussi celle des difficultés liées aux conséquences des traitements comme la perturbation de la communication, l'acceptation du nouveau schéma corporel de l'autre et le rétablissement des relations sociales.

8. Réponse à la question de recherche

Pour mémoire, la question de recherche de cette revue littéraire était d'identifier quels sont les besoins et le vécu des patients ainsi que ceux de leur entourage dans le contexte d'une intervention mutilante due à un cancer ORL.

Au travers des différents articles sélectionnés, nous pouvons observer que les éléments de réponse sont nombreux. Bien que cela ne soit pas exhaustif de part le petit nombre de recherches prises en considération, nous pouvons néanmoins formuler que par rapport aux besoins exprimés par les patients, les principaux éléments sont le besoin d'informations claires et détaillées au sujet des conséquences de l'intervention comme le défigurement, la dysfonction (la perte de la voix, les troubles de la respiration et de l'alimentation, etc.) et les effets secondaires des traitements. Un besoin important est en effet que la communication autour du patient se fasse de manière naturelle et que les différents professionnels de soins se coordonnent entre eux afin que les informations ne se perdent pas. Une relation thérapeutique se construit ainsi grâce à l'implication, la transparence et l'empathie des soignants. Aussi, les patients soulèvent qu'ils accordent une grande importance à l'accompagnement offert par les infirmières pendant la durée de l'hospitalisation. Enfin, un dernier besoin exprimé est celui de savoir où s'orienter en cas de difficultés. Il est en effet du devoir de l'équipe soignante de lui proposer des pistes ou du moins de l'orienter vers les personnes compétentes. Les aidants naturels quant à eux expriment des besoins très similaires à ceux de leur proche. Nous pouvons relever le besoin de confiance avec l'équipe de soins car c'est elle qui occupe le rôle qu'ils auront par la suite à domicile. De même que les patients, ils mettent en avant le besoin de connaître

les différents symptômes avec lesquels ils auront affaire par la suite ; ils expriment également qu'il leur est important de connaître les associations, personnes ou organismes vers lesquels se tourner en cas de nécessité.

Si nous nous centrons cette fois un peu plus sur le vécu des patients, nous pouvons relever que de nombreux éléments sont enclins à créer des difficultés. Il y a premièrement le changement de l'image corporelle au travers des effets secondaires des traitements et notamment du défigUREMENT dû à l'intervention mutilante. Cet aspect est à la base de nombreux freins potentiels dans la vie du patient. En effet, il s'agit d'un changement directement visible par tous et il est nommé que la société a une certaine aversion pour la difformité, ce qui n'aide pas le patient à réintégrer sa vie sociale aisément. Le retour en société est effectivement vécu comme difficile car il s'agit également de montrer le stigmate de sa maladie. Le cancer est encore trop souvent lié à un tabou, nous pouvons alors imaginer que voir ou montrer les séquelles de cette maladie, comme peut l'être une trachéotomie suite à une laryngectomie totale, n'est pas plus évident. À cela s'ajoute aussi la possible perte de voix, qui elle peut être associée à la personnalité. Dès lors la communication est altérée et les relations se voient modifiées, bien que les méthodes pour récupérer une manière de parler différente soient nombreuses.

À partir de ces difficultés plusieurs réactions sont possibles et des stratégies d'adaptation se mettent en place. Ce qui est relevé est que le plus aidant est de trouver des moyens d'affronter le problème et d'avoir des pensées positives, plutôt que de se centrer sur l'émotion et être émotif. Les auteurs relèvent que les patients tendent plutôt à être dans l'émotion et, par conséquent, l'anxiété et la dépression en lien avec les pertes subies sont fréquentes. Nous pouvons alors en déduire que le vécu des patients est difficile et qu'il leur est favorable d'être entourés autant par les professionnels de santé que par leur proches, cela afin qu'ils puissent se sentir non seulement compris, mais également soutenus et non abandonnés.

Au niveau des proches, ce qui est relevé est le stress des épouses par rapport à leur nouveau rôle et leurs nouvelles responsabilités lorsque leur partenaire revient à domicile après l'intervention. Ce stress diminue avec le temps, cependant l'adaptation à la perte de la voix rend leur relation plus difficile et peut même atteindre l'intimité

avec une perturbation des relations intimes. En effet, l'attirance sexuelle peut diminuer car, comme le disent certaines épouses dans la recherche de Krouse et al. (2004), elles ont éprouvé des réactions négatives à la vue des modifications corporelles comme le trachéostome pour les personnes laryngectomisées. Un dernier point, et non des moindres, est également l'aspect économique qui est nommé. Les conjoints sont en effet les plus touchés par les problèmes économiques en comparaison de la population générale des aidants naturels. Par ces données, nous pouvons donc conclure que les patients, comme les aidants, voient leur quotidien modifié dans de nombreux domaines et doivent se plier à de nombreuses adaptations afin de mener une vie de bonne qualité.

9. Limites de la recherche

Une des principales limites de cette étude se situe au niveau de l'auteur et de son manque d'expérience dans le domaine de la recherche scientifique. De plus, les limites concernant le contenu de cette revue littéraire sont :

- Le concept de qualité de vie, qui est le cadre conceptuel de cette revue littéraire, apparaît dans les résultats, ce qui est une erreur méthodologique ;
- Le petit nombre d'articles pris en considération, ce qui ne favorise pas des données complètes sur le sujet ;
- Un nombre réduit d'études qualitatives ; un plus grand nombre aurait en effet permis de mieux répondre à la question de recherche ;
- Peu de données permettant de faire transparaître le quotidien des patients et de leur entourage ;
- Aucune étude conduite en Suisse n'a été trouvée par l'auteur et il n'est par conséquent pas possible de comparer ces données avec la population helvétique.

10. Conclusion

Nous pouvons constater que les besoins des patients et des aidants sont nombreux, et que leur vécu est rempli de multiples adaptations à réaliser afin de mener une qualité de vie acceptable. Pour cette raison il est intéressant de conclure ce travail par ce que nous pouvons apporter à cette population en tant qu'infirmier et infirmière.

10.1 Apports pour la pratique

Si nous devions explorer chacun des sujets discutés dans cette recherche, la liste d'actions infirmières à proposer serait interminable. Cependant, voici ci-dessous les principales lignes de conduite que nous pouvons tenir en tant qu'infirmière auprès d'un patient ayant subi une intervention mutilante suite à un cancer ORL, ainsi que de son entourage.

En premier lieu, le point principal est sans aucun doute d'apporter des soins de confort au niveau physique. Cela passe naturellement par une attention particulière à la douleur, les soins des différents pansements, les suites post-opératoires (éviter tout risque de complications en lien avec l'intervention) et les effets secondaires des traitements (nausées, vomissements, troubles intestinaux, etc.). Il s'agit ici non seulement d'apaiser le patient dans ces symptômes, mais également de créer un lien de confiance avec le patient afin que celui-ci puisse avoir une ou plusieurs personnes de référence au sein de l'hôpital.

En deuxième lieu, l'accent doit être mis sur l'accompagnement psychologique. Nous l'avons vu, les besoins sont nombreux et c'est au moment de l'hospitalisation que nous pouvons leur offrir un grand soutien. Le rôle de l'infirmière sera alors de les informer sur leur état de santé et de les faire bénéficier de tous les moyens mis à disposition dans l'établissement tant au niveau matériel que humain ; pensons notamment aux différentes brochures disponibles et aux différents professionnels pouvant leur apporter des compléments d'information. Le but est ici de diminuer le stress et l'anxiété afin que le rétablissement se fasse dans des conditions optimales et que le retour à domicile ne soit pas une épreuve trop éprouvante. Les différents points à travailler avec le patient, si celui-ci en a le désir, sont notamment les différentes pertes

liées à la maladie (le changement de l'image corporelle, la perte de la voix, les représentations quant au retour à domicile et dans la société, la perte d'espoir, l'anxiété, etc.). Il faut cependant tenir compte d'un élément important, il s'agit des différents rythmes de chaque patient. En effet, tous les patients n'en sont pas au même point au même moment, et là se situe la finesse dont doit faire preuve le soignant.

En troisième lieu se situe ainsi le type d'accompagnement que peut offrir l'infirmière au patient. Comme nous l'avons décrit, tout l'enjeu d'une prise en soins adaptée sera de respecter les rythmes des patients. Et, après avoir eu l'opportunité de déceler où il en est, notre travail sera alors de le faire participer afin de l'aider à trouver des moyens d'avancer. Un élément favorable sera alors de lui faire mobiliser au mieux ses ressources internes (capacité d'analyse raisonnée, facultés cognitives, spiritualité, etc.) et externes (personnes clés dans sa vie, équipe soignante, groupes de soutien, etc.). Ce dernier élément vise non seulement à ce que le patient se sente acteur de ses propres décisions, mais aussi à favoriser son autonomie et son indépendance, ainsi qu'à augmenter son estime de lui-même et à diminuer son stress et son anxiété.

En dernier lieu, notre rôle est également de nous pencher sur le retour à domicile, et par conséquent sur les aidants naturels. Eux aussi sont demandeurs d'informations et de conseils. Pour cette raison, nous devons également prendre du temps avec ces personnes afin de leur donner toutes les informations nécessaires (bien entendu, nous ne devons pas oublier de rester dans le cadre du secret professionnel et ne divulguer que les données qui nous sont permises). L'un des objectifs est qu'ils se sentent impliqués dans la situation et qu'ils puissent offrir leur soutien pendant l'hospitalisation, mais aussi au moment du retour à domicile. Ainsi, nous pouvons dans une certaine mesure « leur passer le relais » lorsque le patient rentrera chez lui. Comme nous l'avons vu plus haut, les aidants naturels souffrent de leur nouveau rôle et de leurs nouvelles responsabilités. Dans cette optique, nous avons également la possibilité de les orienter vers les personnes ou les organismes pouvant être enclins à les soulager de leurs difficultés.

Nous avons également discuté plus haut de la nécessité d'une échelle standardisée de la qualité de vie. Il n'est pas certain que celle-ci soit indispensable pour la pratique

quotidienne, cependant il est évident qu'il est essentiel d'identifier quelles sont les difficultés des patients et quelles sont nos lacunes dans notre prise en charge infirmière. Cette capacité à identifier les possibles manques fait non seulement appel à l'appréciation des patients, mais également à notre jugement critique et à notre capacité à prendre du recul par rapport aux situations que nous abordons en tant qu'infirmiers et infirmières. Aussi, une des interrogations de ce travail était de savoir si l'enjeu de la prise en charge infirmière était modifié par la diminution du temps d'hospitalisation. Il s'agit d'une question complexe à laquelle il est difficile de répondre sans le recul nécessaire. Cependant, ce que nous pouvons affirmer est qu'il est assurément plus important de se centrer sur la qualité de la période d'hospitalisation que sur sa longévité.

10.2 Perspectives

Nombreuses sont les informations apportées au sujet des personnes ayant subi une intervention mutilante suite à un cancer ORL, cependant il y a encore certaines dimensions qui n'ont pas pu être explorées de part le petit échantillon de recherches prises en considération. Afin de compléter les informations apportées par ce travail, il serait intéressant de se pencher sur certaines thématiques comme les différentes représentations de la maladie cancéreuse en lien avec la religion, ainsi qu'une étude plus fine sur la différence des répercussions d'une intervention mutilante entre un homme et une femme. Ces deux sujets permettraient effectivement d'étoffer cette revue de littérature, voire faire l'objet de travaux à venir.

Une deuxième dimension, qui n'est que trop peu explorée dans ce travail, est également le lien entre les différentes interventions mutilantes, comme peut l'être la laryngectomie totale, et les répercussions dans la vie de couple. Ce sujet lui aussi pourrait faire l'objet d'un travail de recherche en focalisant son attention dans la perte de voix et ce que cela suppose au niveau des représentations des patients, de la féminité/virilité, de la vie intime du couple et de la vie familiale.

Bibliographie

- Recherches :

Cremonese, G., Bryden, G. & Bottcher, C. (2000). A multidisciplinary team approach to preservation of quality of life for Patients following oral cancer surgery. *ORL – Head and Neck Nursing*, 18(2), 6-11

Dropkin, M. (1999). Body image and quality of life after head and neck cancer surgery. *American cancer society*, 7(6), 309-313

Ferrer Ramírez, M.J., Estellés Ferriol, E., Guallart Doménech, F., Carrasco Llatas, M., Morales Suárez-Varela, M. & López Martínez, R. (2003). Psychosocial adjustment in patients surgically treated for laryngeal cancer. *Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 129(1), 92-97.

Happ, M.B., Roesch, T. & Kagan, S.H. (2004). Communication needs, methods, and perceived voice quality following head and neck surgery. *Cancer Nursing*, 27(1), 1-9

He, G. & Liu, S. (2005). Quality of life and coping styles in chinese nasopharyngeal cancer patients after hospitalization. *Cancer Nursing*, 28(3), 179-186

Krouse, M., Rudy, S., Hazard Vallerand A., Hickey, M., Klein, M., Kagan, S. & Waliser, E. (2004). Impact of tracheostomy or laryngectomy on spousal and caregiver relationships. *ORL – Head and Neck Nursing*, 22(1), 10-25

Larsson, M., Hedelin, B. & Athlin, E. (2007). A supportive nursing care clinic : Conceptions of patients with head and neck cancer. *European Journal of Cancer Nursing*, 11, 49-59

Liu, H-E. (2008). Changes of satisfaction with appearance and working status for head and neck tumour patients. *Journal of Clinical Nursing*, 1930-1938

Moulin, P. (2005). Imaginaire social et Cancer. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*. N°4, 261-267

Rispa, E. (2001). Cancers laryngés et pharyngo-laryngés : évaluation de la qualité de vie des laryngectomisés. *Recherche en soins infirmiers*, N°66, 67-92

Ross, S., Mosher, C., Ronis-Tobin, V., Hermele, S. & Ostroff, J. (2009). Psychosocial adjustment of family caregivers of head and neck cancer survivors. *Support Care Cancer*, uniquement disponible sur la banque de données électronique PubMed.

Semple, C., Sullivan, K., Dunwoody, L. & Kernohan, W. (2004). Psychosocial interventions for patients with head and neck cancer : past, present, future. *Cancer Nursing*, 27(6), 434-441

- Ouvrages

Anzieu, D., Bronckart, J.-P., Le Moal, M., Lévy-Leboyer, C., Richelle M. & Widlöcher D. (1991). *Dictionnaire de psychologie, Identité* (p. 345-346). Presses Universitaires de France : Paris.

Anzieu, D., Bronckart, J.-P., Le Moal, M., Lévy-Leboyer, C., Richelle M. & Widlöcher D. (1991). *Dictionnaire de psychologie. Visage* (p. 714). Presses Universitaires de France : Paris.

Carpenito, L. J. (1995). *Diagnostics infirmiers*. (pp. 730-743). Masson : Paris.

Fattorusso, V. & Ritter, O. (2006). *Vademecum clinique. Du diagnostic au traitement*. (p. 802). Masson : Issy Les Moulineaux.

Hanus, M. (1998). *Les deuils dans la vie. Deuils et séparations chez l'adulte et chez l'enfant*. (pp. 97-120). Maloine : Paris.

Ligue contre le cancer. (2005). *Accompagner un proche atteint de cancer*. Berne : Auteur.

Ligue contre le cancer (2008). *Charte institutionnelle de la Ligue contre le cancer*. Berne : Auteur.

Massol, J. & Druot, J. (2008). *Pathologie médicale et pratique infirmière. Tome 3*. (p. 273). Lamarre : Reuil-Malmaison.

Razavi, D. & Delvaux, N. (2002). *Psycho-oncologie. Le cancer, le malade et sa famille*. (pp.106-107). Masson : Paris

Razavi, D. & Delvaux, N. (2002). *Psycho-oncologie. Le cancer, le malade et sa famille*. (pp.116-123). Masson : Paris

Tamisier, J.-C. (1999). *Grand Dictionnaire de la Psychologie, Besoin* (p. 122). Larousse-Bordas : Paris.

- Sites internet :

Confédération Suisse. (2007). *Communiqué de presse : La durée des hospitalisations continue de diminuer*. Neuchâtel : Office Fédéral de la Statistique. [Page WEB]. Accès : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/22/press.Document.102814.pdf> [Page consultée le 15 juin 2008]

Dicopsy.com. (2005). *Dictionnaire de psychologie. Besoin*. [Page WEB]. Accès : <http://www.dicopsy.com/besoin.htm> [Page consultée le 15 juin 2008].

Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer. (2003). *Image du corps*. [Page WEB]. Accès : http://www.fnclcc.fr/fr/patients/dico/definition.php?id_definition=786 [Page consultée le 30 mai 2009].

Laryngectomisés Suisse. (s.d.). *Zweck und Ziele*. [Page WEB]. Accès : <http://www.kehlkopfooperiert.ch> [Page consultée le 26 juin 2009].

Ligue suisse contre le cancer. (1995). *Le cancer de la bouche, du pharynx et du larynx*. [Page WEB]. Accès : <http://assets.krebsliga.ch/downloads/2060.pdf> [Page consultée le 25 mai 2009].

Ligue suisse contre le cancer. (2008). *Image du corps*. [Page WEB]. Accès : http://www.liguecancer.ch/fr/vivre_avec_le_cancer_/les_symptomes_associes/changements_daspect/index.cfm [Page consultée le 22 mai 2009].

Observatoire Suisse de la santé. (2008). *La santé en Suisse. Rapport annuel sur la santé 2008*. [Page WEB]. Accès : <http://www.obsan.admin.ch/bfs/obsan/fr/index/05/publikationsdatenbank.Document.114446.pdf> [Page consultée le 25 mai 2009].

Ressources humaines et Développement des compétences Canada. (2006). *Aidants naturels. Document d'information*. [Page WEB]. Accès : http://www.hrsdc.gc.ca/fra/sm/comm/ds/aidants_naturels.shtml#tphp [Page consultée le 3 juin 2009].

Université Libre de Bruxelles. (s.d.). *L'approche transactionnelle*. [Page WEB]. Accès : <http://www.ulb.ac.be/soco/creatic/chp2bstr.html> [Page consultée le 26 juin 2009].

Wikipédia l'encyclopédie libre. (3 juin 2008). *Qualité de vie*. [Page WEB]. Accès : http://fr.wikipedia.org/wiki/Qualit%C3%A9_de_vie [Page consulté le 7 juin 2008].

- Documents de cours :

Bassal, C. (2008). *Soins infirmiers fondés sur les preuves scientifiques ou Evidence Based Nursing (EBN)*. [Polycopié]. Fribourg : Haute Ecole de Santé

- Articles :

Gaillet, C.A. (2 mai 2009). Le boom de l'ambulatorio. *La Liberté*. p.12

Angéloz, J.M. (mai 2009). Hôpital : l'ambulatorio décolle. *L'Objectif*. p. 5

Annexes

A : Déclaration d'authenticité

Je déclare avoir réalisé ce travail moi-même, conformément aux directives. Les références utilisées dans ce travail sont nommées et clairement identifiées.

B : Tableau des résultats de recherche

Termes de recherche	Banque de données utilisée	Résultats	Nombre d'études retenues
["Head and Neck Neoplasms"[Mesh] AND ("Social Support"[Mesh] OR "Health Promotion"[Mesh] OR "Adjustment Disorders"[Mesh])]	Pubmed	105	5
[("Quality of Life"[Mesh] AND "Body Image"[Mesh]) AND "Head and Neck Neoplasms"[Mesh]]	Pubmed	14	4
[(((("Research"[Mesh] OR "Health Services Research"[Mesh] OR "Clinical Nursing Research"[Mesh])) AND "Quality of Life"[Mesh]) AND "Head and Neck Neoplasms"[Mesh])]	Pubmed	33	4
[Psychosocial adjustment AND Head and neck cancer]	Pubmed	26	1
[Laryngectomy AND Spousal relation]	Pubmed	1	1

C : Grilles de lecture

1.

Auteurs : Ross S., Mosher C., Ronis-Tobin V., Hermele S. & Ostroff J.

Année : 2009

Titre : Psychosocial adjustment of family caregivers of head and neck cancer survivors

Sources : Support Care Cancer, **publié sur Pubmed**

Thème, question de recherche	Idée centrale, théories, Hypothèses	Participants (nombre, caractéristiques)	Design, méthode de récolte de données et d'analyse	Résultats, conclusion (des auteurs)	Propre questionnement, critiques et conclusion
<p>- Examiner les ajustements psychosociaux et les besoins des proches aidants, appartenant à la famille, des personnes atteintes d'un cancer ORL</p> <p>Buts :</p> <p>1. Examiner jusqu'où s'étendent les handicaps psychologiques et les besoins non satisfaits des proches aidants</p> <p>2. Vérifier le lien que les variables démographiques, le temps passé à donner des soins et</p>	<p>- Les proches aidants endurent de nombreux stressseurs : perturbations dans leur routine dans la maison, pressions financières et émotionnelles, changements dans le rôle familial, pressions occupationnelles et des limitations physiques.</p> <p>- Les proches aidants ont rapporté une détresse psychologique et une diminution de la qualité de vie souvent plus prononcées que chez les personnes soignées</p> <p>Hypothèses :</p> <p>- Une minorité significative des aidants trouverons des</p>	<p>- 89 proches aidants faisant partie de la famille des patients atteints d'un cancer ORL 6-24 mois après le traitement</p> <p>- 65 femmes et 24 hommes</p> <p>- 80% étaient des conjoints ; 20% étaient des frères sœurs ou des enfants des patients</p> <p>- Entre 33 et 85 ans ; la moyenne d'âge est de 55 ans</p> <p>- La moyenne de temps passé avec les personnes recevant des soins est de 16h par semaine</p>	<p>- Questionnaires envoyés par courrier</p> <p>- Questionnaires : données démographiques, santé mentale, qualité de vie, besoins pratiques et informationnels</p> <p>- Qualité de vie : mesure de la charge des soins, les perturbations, l'adaptation positive et les aspects financiers</p> <p>- Santé mentale : inclut la détresse psychologique et le bien-être psychologique positif</p> <p>- Besoins pratiques et informationnels : savoir si leurs besoins ont été satisfaits ou non</p> <p>- Données statistiques : programme informatique.</p>	<p>- Les besoins non satisfaits étaient principalement : où s'orienter pour des informations et les symptômes à connaître ; les plus souvent satisfaits étaient : recevoir des réponses honnêtes et être persuadé que la personne soignée recevait les meilleurs soins</p> <p>- Un âge avancé est souvent associé à un plus grand nombre d'heures passée avec la personne soignée, alors qu'un petit revenu avec moins d'heures passées</p> <p>- Les conjoints rapportent un bien-être financier moins bon que les autres proches aidants</p> <p>- Contrairement aux hypothèses, le genre, la durée depuis l'annonce du diagnostic et le nombre de besoins satisfaits n'étaient pas significativement associés à la QDV et la santé mentale</p>	<p>Points forts</p> <p>1. Étude très récente</p> <p>2. Recherche à connaître ce qui peut être amélioré dans l'accompagnement des aidants</p> <p>3. Donne beaucoup de pistes sur les recherches qui pourraient être menées dans le futur</p>

les besoins non satisfaits sont associés aux issues psychosociales	handicaps psychologiques et des besoins non satisfaits - Ces désagréments sont en lien avec un diagnostic récent, un jeune âge, être une femme et avoir moins de revenu et d'éducation		Statistiques descriptives	<ul style="list-style-type: none"> - Les heures passées à donner des soins étaient négativement corrélées avec la santé mentale et un bien-être psychologique positif - Discussion : - Cette étude rapporte une plus haute détresse psychologique et un niveau plus bas de bien-être psychologique que la population générale - Seules 39% des personnes estimaient que les besoins pratiques et informationnels étaient atteints - Hypothèses réfutées par les résultats de l'étude - Ces résultats montrent un modèle multidimensionnel d'ajustements au fait de prendre soins ; des adaptations positives et négatives peuvent intervenir à différents moments pour le même aidant. - Limites de l'étude : <ol style="list-style-type: none"> 1. Pas de diversité ethnique et socio-économique 2. Pas de données sur les personnes n'ayant pas répondu 3. N'examine que quelques données reportées 4. Essaie de mettre en lien des variables mais d'autres études sont nécessaires sur le sujet - Les résultats suggèrent que le temps passé à donner des soins 	
--	---	--	---------------------------	---	--

				<p>peut avoir des conséquences psychosociales positives et négatives, ce qui pourrait être développé dans de futures recherches, et dans la recherche d'outils de gestion pour cette population</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aussi, des efforts dans le support des besoins psychosociaux pourraient aider à améliorer la QDV des patients et des aidants - Il serait bon d'identifier s'il existe des barrières à l'utilisation de services de soutien psychosocial pour les aidants naturels, et de développer des interventions spécifiques à cette population. - Étant donné la complexité psychosociale en lien avec l'étiologie et les effets secondaires d'un cancer ORL et son traitement, déterminer comment atteindre au mieux les besoins des aidants devrait être une priorité dans les futures recherches et les soins. 	
--	--	--	--	---	--

2.

Auteurs : Liu H-E.

Année : 2008

Titre : Changes of satisfaction with appearance and working status for head and neck tumour patients

Sources : Journal of Clinical Nursing, 1930-1938

Thème, question de recherche	Idée centrale, théories, Hypothèses	Participants (nombre, caractéristiques)	Design, méthode de récolte de données et d'analyse	Résultats, conclusion (des auteurs)	Propre questionnement, critiques et conclusion
<ul style="list-style-type: none"> - Examiner les changements de satisfaction avec l'apparence et le statut de travailleur pour les patients ayant un cancer ORL après une excision tumorale et une intervention micro-reconstructrice - Objectifs : <ol style="list-style-type: none"> 1. comparer le changement de satisfaction avec l'apparence entre avant l'opération et aujourd'hui 2. comparer le changement de statut de travailleur 3. Identifier les facteurs associés à la satisfaction en lien avec 	<ul style="list-style-type: none"> - La plupart des recherches sur la reconstruction de tumeurs ORL portent sur les techniques chirurgicales et les complications. Aucun texte ne discute l'impact sur l'apparence personnelle et le statut de travailleur - Les patients sont forcés à vivre un certain degré de défigurement et de perte fonctionnelle même 3 ans après l'opération - La détresse potentielle causée par un défigurement facial à été attribuée à l'importance de cette région comme étant l'identité de la personne, l'habileté à communiquer et le 	<ul style="list-style-type: none"> - 97 questionnaires analysés - Critères d'inclusion : diagnostic d'un cancer ORL et ayant subi une intervention micro-reconstructrice 6 mois avant la distribution des questionnaires - 90,7% d'hommes - L'âge moyen est de 50,94 ans 	<ul style="list-style-type: none"> - Design rétrospectif - Questionnaires envoyés par courrier - Questionnaires : contenant 3 instruments (BIVAS, BAS, MBSRQ) <ul style="list-style-type: none"> • <i>Body image visual analog scale</i> : mesure le niveau de satisfaction subjective de son propre corps • <i>Body area satisfaction (BAS) subscale of Chinese version of multidimensional body-self relations questionnaire</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - 83,5% des patients travaillaient avant l'opération et 35,8% ont changé de travail par la suite. Les raisons étaient principalement liées au changement enduré et au fait de vouloir se retirer - Des réponses positives envers le changement d'apparence personnelle en lien avec le traitement du cancer existent dans la population questionnée - Le visage est la zone la moins satisfaisante selon les participants - Le type d'emploi est un facteur significativement associé à la satisfaction avec l'apparence - Les hommes semblaient plus satisfaits de leur apparence que les femmes - La satisfaction avec l'apparence est en lien avec le fait d'avoir reçu une radiothérapie ou non, l'âge, le nombre de traitements reçus 	<p>Points forts</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. intègre la notion de l'emploi, pas souvent dans les études (lien avec une autre de mes études, (<i>Psychosocial adjustment in patients surgically treated for laryngeal cancer</i>)) 2. montre un autre aspect des ajustements psychosociaux à avoir après une opération mutilante 3. compare souvent les résultats à ce qui se passe dans les pays de l'ouest et les résultats sont similaires <p>Points faibles</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Très large dans la sélection de patients quant à un cancer ORL 2. Est plus ciblé sur l'apparence que sur le

l'apparence avant l'intervention et à ce jour, identifier les changements de satisfaction	<p>succès des relations interpersonnelles</p> <ul style="list-style-type: none"> - Une meilleure gestion des symptômes du cancer pourraient faciliter un retour au travail des patients - Le pourcentage des patients continuant à travailler après une intervention d'un cancer ORL est de 50-83% - Le changement d'apparence n'est pas la seule raison, le disfonctionnement est plus difficile à gérer que le défigurement 			<p>Satisfaction avec l'apparence personnelle :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La plupart rapportent un changement négatif. Ces résultats concordent avec les pays de l'ouest. - La satisfaction personnelle reste une expérience subjective <p>Statut de travailleur :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le chômage est un facteur de risque important de mortalité. - L'inconfort physique et une santé pauvre étaient des raisons de ne pas travailler - Des stratégies pour diminuer les symptômes, gérer la fatigue, et maintenir la continuité des soins pourraient aider les patients à retourner à leur travail <p>Facteurs associés à la satisfaction de l'apparence :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le genre, le type d'emploi, avoir reçu une radiothérapie ou non, l'âge, le temps depuis la dernière radiothérapie et le nombre de traitements ont un impact sur l'apparence - La satisfaction ou le changement de satisfaction en lien avec l'apparence n'est pas associée au type de travail - Avoir plus de traitements implique un cancer plus compliqué, plus de complications avec les traitements 	<p>travail</p> <p>3. Dit que les données sont comparables à celles des pays de l'ouest mais parle d'une classe salariale que je ne connais pas</p>
---	--	--	--	---	--

				<p>et plus de changements dans l'apparence</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conclusion : la satisfaction avec l'apparence personnelle et le statut de travailleur avec un cancer ORL changent suite à une intervention micro-reconstructrice <p>Pertinence pour la pratique</p> <ul style="list-style-type: none"> - La satisfaction de l'apparence et le statut de travailleur changent suite à une telle intervention - Des stratégies pour améliorer la satisfaction de l'apparence et pour retrouver leur emploi devraient être incluses pendant la période de rétablissement ; diminuer l'inconfort et augmenter la capacité physique pourraient aider les patients à retourner à leur travail plus facilement 	
--	--	--	--	--	--

3.

Auteurs : Larsson M., Hedelin B. & Athlin E.

Année : 2007

Titre : A supportive nursing care clinic : Conceptions of patients with head and neck cancer

Sources : European Journal of Cancer Nursing, 11, 49-59

Thème, question de recherche	Idée centrale, théories, Hypothèses	Participants (nombre, caractéristiques)	Design, méthode de récolte de données et d'analyse	Résultats, conclusion (des auteurs)	Propre questionnement, critiques et conclusion
- Décrire comment les patients avec un cancer ORL avec des problèmes d'alimentation conçoivent la signification d'un soin infirmier de support avant, pendant et après l'accomplissement d'une radiothérapie	- De nombreux patient ont des problèmes d'alimentation pendant une longue période et certains ne pourront même jamais retrouver cette faculté. De ce fait le risque d'une malnutrition progressive est évident - Ces patients font l'expérience de pertes et de dommages à différents niveaux de la vie quotidienne à cause des problèmes d'alimentation, comme de l'isolement et une perte de la vie sociale, ce qui peut avoir un impact sur le bien-être psychosocial - Les recherches démontrent que des symptômes dépressifs sont courants dans	- Patients traités pour un cancer ORL - Soignés par une clinique de soins de support infirmier dans un hôpital régional de Suède - Critères d'inclusion : patients ayant un problème d'alimentation causé par leur maladie ou leur traitement ; étant capables de comprendre et parler suédois - 12 patients entre 45 et 80 ans : 8 patients avec un cancer de la cavité orale et 4 avec un cancer laryngé ; 8 patients avec une alimentation entérale dont 1 par SNG et 7 par PEG *la clinique :	- Étude qualitative avec une approche phénoménologique (= chercher et décrire les différences de conceptions en lien avec les différents aspects qui définissent les phénomènes de la recherche) - Participants contactés par écrit (par le biais des infirmières) puis contactés pour leur consentement. Les personnes intéressées ont reçu de plus amples informations oralement par les chercheurs. - Déroulement : 1 ^{er} interview : idée conçue de la clinique depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à ce moment. 2 ^{er} interview : 6 mois plus tard, exprimer leur vécu	- Une catégorie principale : <i>Source de sécurité et de protection</i> Décrit la façon dont la clinique a été comprise et perçue comme une source de sécurité et de protection durant la période de soins • Deux dimensions : une dimension décrivant les attributs et le comportement des infirmières (décrit par le patient) et une dimension décrivant l'organisation de l'organisation de soins • Le contact avec l'infirmière était important car elles pouvaient gérer plein d'aspects différents du vécu de la maladie • Pouvoir contacter l'infirmière à tout moment était perçu comme rassurant Trois catégories descriptives : <i>Savoir et conseils pratiques</i> Décrit la conception des patients de la clinique comme étant distributeur de savoir et de conseils pratiques	Points forts 1. Centré sur comment les patients vivent un suivi depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à la fin des problèmes ressentis par le patient 2. Permet d'identifier quels sont les points sur lesquels il est intéressant de se centrer pendant toute cette période Points faibles 1. Échantillon très petit (seulement 12 patients) 2. Surtout en lien avec la radiothérapie, mais ne semble pas être un grand biais pour ma revue de littérature car l'auteur reste n'insiste jamais sur le fait que les patients

	<p>cette population pendant la durée du traitement. Les impacts de ce traitement sont négatifs sur la qualité de vie des patients des mois voire des années durant</p> <p>- Les recherches démontrent que le support donné à ces patients est souvent insuffisant</p>	<p>L'objectif de soins était le besoin de soins en lien avec la nutrition, contrôle des symptômes, le support social et émotionnel. Ils étaient formés en soins de nutrition et en oncologie, et avaient une vaste expérience dans le domaine. Les patients rencontrent la même infirmière à chaque rendez-vous. Un support émotionnel et social était donné aux patients ainsi qu'à la famille</p>	<p>sur les 6 derniers mois par rapport à la clinique</p> <p>- Interviews entre 40 et 70 min</p> <p>- 2 questions d'ouverture : quels problèmes et préoccupations avez-vous expérimenté durant cette période ?, et quelle signification a cette clinique pour vous ?</p> <p>- Analyse des résultats en sept étapes</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Permet aux patients de gérer la situation dans sa globalité • Important de savoir ce à quoi s'attendre et être préparé pour quand les effets secondaires augmenteront la difficulté à mâcher et avaler • Leur épargne des frustrations et des dépenses d'énergie inutiles • Important car les infirmières pouvaient leur donner des conseils pratiques selon leurs besoins <p><i>Coordination et contrôle</i></p> <p>Décrit la conception des patients sur comment les infirmières de la clinique utilisent leurs besoins pour coordonner les soins et avoir un contrôle sur les symptômes et les problèmes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Un des aspects les plus appréciables était la continuité des soins par une même infirmière, ce qui favorise la création du lien thérapeutique et permet au patient d'être authentique et de pouvoir exprimer ses soucis, ses vulnérabilités, etc. • Il était plus facile de s'adresser à cette infirmière pour les orienter que de devoir chercher par soi-même un professionnel pouvant leur être utile 	<p>subissent ce traitement, mais plutôt sur la situation d'ensemble</p>
--	---	---	---	--	---

				<ul style="list-style-type: none"> • Diminution du sentiment d'abandon <p><i>Engagement et inquiétudes</i> Décrit la conception des patient sur comment l'infirmière satisfaisant leurs besoins d'engagement et d'inquiétudes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les patients étaient réconfortés dans leur sentiment de désespoir et les guidaient vers un sentiment de bien-être • Appréciaient que les infirmières montrent de la compassion, s'inquiètent, montrent du respect et de la gentillesse • L'encouragement et le support donnés les motivaient pour continuer à lutter, même quand ils n'avaient plus d'espoir <p>Discussion</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les résultats montrent que cette clinique était importante pour les patients pendant toute la période de soins dans le fait de se sentir en confiance, en sécurité et protégés • Les patients appréciaient la continuité des soins offerte par cette clinique • La prise en considération des besoins des patients doit être en continu car les effets secondaires des traitements et les difficultés à s'alimenter 	
--	--	--	--	--	--

				<p>durent un temps considérable</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les patients ressentent que leurs problèmes sont pris au sérieux • La continuité du contact facilite la création du lien thérapeutique soignant/soigné et facilite que le patient puisse exprimer ses problèmes et ses soucis • La recherche au sujet des patients avec un cancer ORL et des problèmes d'alimentation devrait être orientée sur la multitude des besoins ressentis par les patients plutôt que par le besoin immédiat généré par le traitement et/ou ses effets secondaires <p>- Conclusion</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cette façon d'organiser le soin peut contribuer à la santé et au bien-être de ces patients • Des études sont nécessaires qui mettent en avant les expériences et les besoins des patients avec un cancer ORL pendant les différentes périodes de la trajectoire (du début à la fin de l'expérience) • D'autres études qualitatives seraient nécessaires pour vérifier les résultats de cette recherche 	
--	--	--	--	--	--

4.

Auteurs : He G. & Liu S.

Année : 2005

Titre : Quality of life and coping styles in chinese nasopharyngeal cancer patients after hospitalization

Sources : Cancer Nursing, 28(3), 179-186

Thème, question de recherche	Idée centrale, théories, Hypothèses	Participants (nombre, caractéristiques)	Design, méthode de récolte de données et d'analyse	Résultats, conclusion (des auteurs)	Propre questionnement, critiques et conclusion
<ul style="list-style-type: none"> - Investiguer la qualité de vie et les stratégies d'adaptation des patients ayant un cancer naso-pharyngé (NPC) après l'hospitalisation, et d'explorer la relation entre les deux 	<ul style="list-style-type: none"> - Les symptômes du NPC (épistaxis, tinnite (bruit dans les oreilles), diminution de l'ouïe, céphalées, etc.) causent des problèmes à ces patients - En plus, les effets secondaires à court et long terme affectent également la qualité de vie. - Des études dans les pays de l'ouest montrent que la qualité de vie de ces patients est moins bonne que celle des autres cancers ORL 	<ul style="list-style-type: none"> - Participants dans 2 hôpitaux chinois - Au total 98 patients : <ul style="list-style-type: none"> • Patients avec NPC • Ayant été hospitalisés • Plus de 16 ans • Ok du point de vue cognitif pour communiquer et participer à l'étude • Pas d'autres maladies sérieuses ou cancer • Min. scolarité obligatoire - 82.65% étaient des hommes - La plupart entre 30 et 60 ans 	<ul style="list-style-type: none"> - Étude descriptive, corrélationnelle - Données entre septembre et décembre 2002 - Deux instruments standardisés de récolte de données : <ul style="list-style-type: none"> • FACT-H&N : 5 points (bien-être physique, bien-être social/familial, bien-être émotionnel, bien-être fonctionnel, points additionnels ORL) et 5 items supplémentaires ne rentrant pas dans le calcul de la qualité de vie (difficulté à ouvrir la bouche, raideur du cou, désagréments auditifs, diminution de la mémoire, déclin dentaire) • JCS : pour mesurer les stratégies d'adaptation. 2 méthodes : ciblées sur 	<ul style="list-style-type: none"> - La QDV des NPC est moins bonne que celle d'autres cancers ORL - Le bien-être physique a obtenu les meilleurs résultats, la situation émotionnelle arrive en seconde position - 92.1% ressentent de l'anxiété et 66.6% sont dépressifs - Les problèmes psychologiques des NPC étaient sérieux - La sécheresse buccale et la capacité à manger des aliments solides étaient perçus comme les problèmes les plus sérieux (76% tr. de la déglutition et 97% sécheresse buccale, cela 56 mois après la thérapie) - 50% avaient des tr. de la mémoire, 45.92% tr. auditifs. 35.71% augmentation des tr. dentaire, 21,47% difficulté à ouvrir la bouche - La stratégie d'adaptation optimiste était la plus utilisée - Relation entre QDV et stratégies d'adaptation : 	<ul style="list-style-type: none"> - Définition de la QDV et ses deux principaux aspects : concept multidimensionnel et un composant subjectif rapporté par le patient (HRQOL) - Deux fonctions des stratégies d'adaptation : ciblé sur le problème (gestion du problème avec l'environnement qui cause une détresse) et ciblé sur l'émotion (gestion de la réponse émotionnelle du problème) <p>Points forts</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Comparaison des stratégies d'adaptation en lien avec la QDV 2. Montre comment les désagréments d'un cancer ORL perdurent

			<p>l'émotion et le problème ou styles positifs ou négatifs</p> <p>- Procédure : Test pilote sur 15 patients ; Recrutement des patients avec l'aide des infirmières ; Interview face-à-face env. 30 min ; - Analyse des résultats : programme informatique et statistiques descriptives</p>	<p>1. Le coping positif a une corrélation positive et vice-versa</p> <p>2. Le coping ciblé sur l'émotion n'a pas de lien avec la QDV, seul le coping ciblé sur le problème</p> <p>- Le coping palliatif peut aussi être associé à une meilleure QDV</p> <p>- Être émotif est le pire coping</p> <p>- Implication pour les infirmières :</p> <p>- Les effets secondaires de la radiothérapie continuent à affecter la QDV des NPC après la phase de traitement</p> <p>- De nombreux patients souffrent de problèmes psychologiques</p> <p>- Les infirmières devraient renforcer l'utilisation de stratégies d'adaptation ciblées sur l'émotion positive et éviter l'usage de stratégies ciblées sur l'émotion négative afin d'améliorer la QDV</p> <p><i>Limites de l'étude :</i></p> <p>- Les instruments n'étant pas spécifiques à la pathologie rencontrée, certains symptômes peuvent avoir été négligés, entraînant des résultats de QDV trop hauts</p> <p>- Les patients étaient à domicile ; il se peut qu'ils aient adopté des attitudes d'adaptation palliative</p>	<p>Points faibles</p> <p>1. Beaucoup ciblé sur le NPC au début de l'étude</p> <p>2. Ne donne pas beaucoup de pistes, mais celles données paraissent pertinentes</p>
--	--	--	--	---	--

5.

Auteurs : Semple C., Sullivan K., Dunwoody L. & Kernohan W.

Année : 2004

Titre : Psychosocial interventions for patients with head and neck cancer : past, present, future

Sources : Cancer Nursing, 27(6), 434-441

Thème, question de recherche	Idée centrale, théories, Hypothèses	Participants (nombre, caractéristiques)	Design, méthode de récolte de données et d'analyse	Résultats, conclusion (des auteurs)	Propre questionnement, critiques et conclusion
- État des lieux du cancer ORL et de ses impacts	<ul style="list-style-type: none"> - Beaucoup de personnes décrivent le diagnostic de cancer comme étant dévastateur, ce qui provoque une réponse plus alarmante que pour d'autres maladies - Les informations et les traitements à endurer peuvent être une menace au bien-être physique et psychologique - Les patients ayant un cancer ORL ont des besoins spécifiques et vastes - Ces patients doivent vivre avec la réalité de nombreux changements en lien avec la parole, la capacité à avaler, la sensation du goût, ainsi que des altérations de leur apparence - L'anxiété et la 	- Revue de littérature	- Pas de données sur la récolte	<ul style="list-style-type: none"> - Le cancer ORL se situe en 10^{ème} position mondiale - 4^{ème} cancer malin au Royaume Uni - Plus de 20% des patients diagnostiqués vont développer un autre cancer, le plus souvent dans la cavité orale, dû à la susceptibilité de la muqueuse au changement carcinomateux - La fumée et l'alcool sont des facteurs de risque à eux seuls mais amplifiés si ensemble. Les autres facteurs de risques sont : infections chroniques de la gencive, déficience nutritionnelle et de vitamines, exposition à de hauts niveaux de poussières et de chimiques - L'opération et la radiothérapie sont les premières thérapies et sont souvent combinées. Il est également possible d'avoir recours à une chimiothérapie - La survie à 5 ans est de 35-50%. 1/3 mourra des conséquences de la maladie. 	Points forts <ol style="list-style-type: none"> 1. Revue de littérature par rapport à ce que représente un cancer ORL 2. Vue globale du suivi et de ce que doit affronter un patient avec un cancer ORL 3. Propose une méthode de thérapie TCC pour améliorer la QDV des patients

	<p>dépression est de 30 à 40% chez les personnes suivant un traitement pour un cancer ORL.</p> <p>Une finalité de la dépression est le suicide</p> <ul style="list-style-type: none"> - La plupart des études n'explicitent aucun modèle théorique ou une définition des concepts psychosociaux - La thérapie cognitivo-comportementale (TCC) est une des formes préférées pour traiter l'anxiété de et les désordres psychologiques, et ont montré un bienfait pour les patients atteints d'un cancer et chez les personnes ayant un défigurement 			<p>Challenge pour le patient</p> <ul style="list-style-type: none"> - 2 types de handicaps : le défigurement (changement structurel) et la dysfonction - Les interactions sociales, l'expression de l'émotion et les capacités fonctionnelles (avaler, etc.) dépendent de cette zone - Il peut surgir des problèmes dans le setting social et familial, souvent directement liés au changement des fonctions basiques comme parler, manger, respirer - Même après l'intervention, la plupart des patients ne peuvent pas s'alimenter normalement. Aussi une voix peu intelligible peut avoir un impact négatif, ce qui peut être embarrassant et mener à intérioriser des sentiments et baisser l'estime de soi - Beaucoup rapportent qu'ils se sentent stigmatisés dans la société à cause du défigurement, ce qui représente des difficultés pour se faire des amis, trouver un emploi et pour l'attirance sexuelle - Ces patients peuvent ressentir une dépression, une anxiété sociale, une basse estime de soi, des difficultés sexuelles et un sentiment généralisé de QDV réduite - La douleur est un symptôme très 	
--	--	--	--	--	--

				<p>redouté et a un impact important sur la QDV du patient/de sa famille</p> <p>Qualité de vie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ce n'est pas seulement la quantité mais aussi la QDV qui compte - Dans la pratique, les traitements pourraient sur d'autres critères, comme les effets secondaires au lieu des données de survie - La QDV peut avoir différents sens - OMS : sous QDV : satisfaction de la vie, fonctionnement physique, relations sociales, performance occupationnelle, effets secondaires des traitements - Permet de traduire comment le patient répond au traitement et comment il le vit - Important pour les patients avec un cancer ORL car les symptômes sont multiples et uniques <p>Études d'intervention :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les interventions psychosociales ont un effet positif sur la QDV - Dans les groupes d'intervention la dépression diminue, ainsi que l'anxiété, le fatalisme et augmente l'esprit de lutte - Peu de recherches sur le sujet - Une dépendance aux thérapies peut diminuer la QDV - Ces thérapies doivent être TCC, ponctuelles et données par des professionnels 	
--	--	--	--	--	--

6.

Auteurs : Krouse M., Rudy S., Hazard Vallerand A., Hickey M., Klein M., Kagan S. & Waliser E.

Année : 2004

Titre : Impact of tracheostomy or laryngectomy on spousal and caregiver relationships

Sources : ORL – Head and Neck Nursing, 22(1), 10-25

Thème, question de recherche	Idée centrale, théories, Hypothèses	Participants (nombre, caractéristiques)	Design, méthode de récolte de données et d'analyse	Résultats, conclusion (des auteurs)	Propre questionnement, critiques et conclusion
<ul style="list-style-type: none"> - Avoir une meilleure compréhension de l'impact des soins donnés aux patients avec des trachéostomes pour les patients, pour la famille et pour les aidants naturels - 2 questions de recherche : <ul style="list-style-type: none"> • Quelles sont les caractéristiques des pressions du rôle d'aidant naturel associées au patient trachéotomisé ou laryngectomisé • Quels sont les points en lien avec le ? prendre soin d'un enfant avec un 	<ul style="list-style-type: none"> - De plus en plus de personnes endossent le rôle d'aidants naturels. - Le nombre de personnes dépendantes devant avoir recours à des soins prodigués par des aidants naturel augmente dû aux coûts que représente une entrée en institution dans la société américaine - Prodiger des soins peut affecter la vie psychosociale des aidants naturels proches et du cercle familial - Connaître les soins physiques et psychosociaux de personnes trachéotomisées est spécifique aux infirmières ORL, ce qui peut être frustrant pour 	<ul style="list-style-type: none"> - 11 recherches et une dissertation doctorale - 3 études qualitatives et 9 quantitatives 	<ul style="list-style-type: none"> - Revue de littérature - Mots-clés : tracheostomy, laryngectomy, caregiver, spouse, quality of life, caregiver role strain, airway, artificial airway, family, chronic illness. - Critères d'inclusion : études basées sur la recherche, patients avec une trachéotomie ou laryngectomie, études comprenant tout type d'aidants naturels, au moins un impact examiné sur l'épouse ou l'aidant naturel, inclut des données systématiques sur l'épouse ou l'aidant naturel - Pas de critère spécifique d'exclusion 	<p>Le stress des aidants naturels et la laryngectomie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Réaction des épouses en lien avec la laryngectomie de leur mari. <ul style="list-style-type: none"> • 6 zones de la vie de famille sont explorées : la santé et les problèmes de soins physiques ; la préparation et les réactions à l'opération ; la communication après la laryngectomie ; la situation financière ; le statut occupationnel ; les considérations psychosociales • 47% des épouses voient leur santé détériorée à cause du stress ; 1/3 trouvent que l'adaptation à la perte de voix était pire que prévue ; 38% ont éprouvé une réaction négative à la vue du trachéostome ; 44% voient leur communication conjugale diminuée et beaucoup se réfugient dans le travail • Au niveau psychosocial : 47% des jeunes épouses et env. ¾ 	<p><u>À retenir : la partie de revue de littérature sur les aidants naturels et sur les trachéostomies.</u></p> <p>Points forts</p> <ul style="list-style-type: none"> - Une partie des résultats porte sur le stress des aidants en lien avec la laryngectomie. - Intéressant de s'attarder sur les aidants naturels car ils font partie de l'environnement de la personne soignée - Permet de mettre le patient comme spectateur de ce qui se passe autour de lui - Étude bien structurée <p>Points faibles</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Une partie des résultats porte sur la ventilation mécanique

trachéostome ?	les aidants naturels non professionnels			<p>des plus âgées n'ont pas constaté de changements conjugaux ; la foi en Dieu, les prières et l'espoir étaient souvent cités comme source de forces ;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les infirmières jouent un rôle important en pré- et post-opératoire pour faire les enseignements aux patients et à leur famille. <p>- La qualité de vie des épouses :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Étude limitée par l'absence de cadre théorique, de définition de la qualité de vie. Pas « consistant » <p>- Pressions, préoccupations et adaptations des aidants naturels :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 81% des aidants estiment leur vie comme étant bonne voire excellente et la plupart avaient des mariages bien ajustés ; 46 % des laryngectomisés travaillaient à plein temps, 19% à mi-temps, 35% à la retraite • Le cycle de stress et de préoccupations diminue avec le temps ; ce stress est associé au nouveau rôle et ses responsabilités <p>- Conclusions :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La satisfaction des aidants diminue en même temps que la durée du prendre soin 	<p>à domicile et le stress des aidant, je n'ai donc pas analysé cette partie car hors sujet avec mon thème</p> <p>2. Une autre partie des résultats est en lien avec les enfants dépendants d'une forme de ventilation. J'ai naturellement exclu cette section.</p> <p>3. Une grande partie de l'étude doit être exclue car elle ne correspond pas à ma population cible, la partie s'y rapportant est très pertinente</p>
----------------	---	--	--	---	--

				<p>augmente</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les aidants trouvent le plus grand stress pendant la période post-opératoire ; ils vivent plus de dépression, de fatigue et de tension que les bénéficiaires ; beaucoup trouvent difficile de se faire à la perte de voix, les changements financiers et les altérations dans les relations sexuelles • Les mécanismes de défense les plus courants étaient la prière, la demande d'aide, parler avec la famille, les amis et les professionnels de la santé • Le rôle des aidants est essentiel pour l'adaptation du patient et de la famille • Besoin de futures recherches pour identifier les bonnes ou les mauvaises stratégies d'adaptation 	
--	--	--	--	--	--

7.

Auteurs : Happ M.B., Roesch T. & Kagan S.H.

Année : 2004

Titre : Communication needs, methods, and perceived voice quality following head and neck surgery

Sources : Cancer Nursing, 27(1), 1-9

Thème, question de recherche	Idée centrale, théories, hypothèses	Participants (nombre, caractéristiques)	Design, méthode de récolte de données et d'analyse	Résultats, conclusion (des auteurs)	Propre questionnement, critiques et conclusion
Communication intra-hospitalière en post-opératoire avec des patients adultes qui ont un cancer ORL	<ul style="list-style-type: none"> Peu d'attention a été donnée jusqu'à présent par rapport aux problèmes de communication des patients ayant un cancer ORL pendant l'hospitalisation en période post-opératoire. Les patients avec un cancer ORL avancent des témoignages poignants sur leurs craintes et leurs frustrations par rapport à la communication avec les soignants et la famille en post-op direct Lorsqu'ils ne peuvent plus parler, la communication avec les soignants se limite très souvent aux soins physiques et aux questions pouvant être répondues par oui ou 	Adultes ayant un cancer ORL jusqu'à 12 mois post-op 8/10 recherches incluait des patients ayant subi une laryngectomie	<ul style="list-style-type: none"> Recherche électronique d'articles avec un résultat de 10 recherches publiées de 1968 à avril 2002 De ces recherches, les points travaillés sont : 1) les besoins d'information, 2) les méthodes de communication et la qualité de la voix perçue, 3) les perceptions de la qualité de vie liées à la communication, le défigurement et la socialisation. 	<p><i>Les besoins d'information</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Les patients et leur famille mettent en avant le besoin d'infos au sujet des conséquences d'un cancer ORL, plus spécifiquement la perte de la parole et les différentes méthodes de communication Tous les patients ne ressentent pas avoir eu les mêmes informations au sujet de la perte de la parole en post-op Il en ressort que la plupart des infos reçues sont plus en lien avec la perte de la parole et moins pour d'autres aspects, comme les difficultés pour l'alimentation, etc. <p><i>Les méthodes de communication et la qualité de la voix perçue</i></p> <ul style="list-style-type: none"> La voix est souvent associée à sa propre personnalité, la perte de voix crée des changements émotionnels et sociaux pouvant mener à une dépression Dans l'une des études, 41% des patients avaient retrouvé une voix adéquate (œsophagienne) après 	<p>Points forts</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Utilise le concept de qualité de vie comme base de la satisfaction 2. Cherche à connaître la satisfaction des patients quant à la modification de la parole et apporte des résultats 3. Donne des pistes sur ce qui est source d'anxiété chez les patients 4. Donne des exemples concrets tirés de recherches pour illustrer ce qu'il avance 5. Argumente la nécessité de faire des recherches avec des résultats probants dans ce domaine 6. Résultats facilement repérables dans l'étude

	<p>non.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les personnes ayant subi une laryngectomie, typiquement, font de la réhabilitation pour la voix et pour parler. Le début de cet apprentissage est variable en post-opératoire - La convalescence post-op à l'hôpital représente une période critique quant à la gestion des symptômes, l'adaptation au stress, les enseignements apportés au patient et la resocialisation. 			<p>mois, 20% entre 6 et 12 mois et 10% après plus d'une année</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les personnes conservant leur organe ont de plus grandes attentes que les personnes qui subissent une laryngectomie totale <p><i>Les perceptions de la qualité de vie liées à la communication, le défigurement et la socialisation</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - La communication est un composant nécessaire à la socialisation. Les patients avec un cancer ORL sont confrontés à un défigurement et à une perception d'eux-mêmes qui peut affecter les interactions et la socialisation - Les premiers points touchés par une baisse de la qualité de vie décrits par les soignants sont liés à : les contraintes de la communication, l'estime de soi, l'image de soi. - La resocialisation après une intervention ORL défigurante inclut l'exposition de son défaut aux autres, mais aussi leur habileté à communiquer et interagir avec les autres. 	<p>Points faibles</p> <p>1. Plus large que ma population cible</p>
--	--	--	--	--	---

8.

Auteurs : Ferrer Ramírez, M.J., Estellés Ferriol, E., Guallart Doménech, F., Carrasco Llatas, M., Morales Suárez-Varela, M. & López Martínez, R.

Année : 2003

Titre : Psychosocial adjustment in patients surgically treated for laryngeal cancer

Sources : Otolaryngology-Head and Neck Surgery. 129(1), 92-97.

Thème, question de recherche	Idée centrale, théories, hypothèses	Participants (nombre, caractéristiques)	Design, méthode de récolte de données et d'analyse	Résultats, conclusion (des auteurs)	Propre questionnement, critiques et conclusion
<ul style="list-style-type: none"> - Évaluer l'impact des séquelles du traitement chirurgical du cancer du larynx par rapport aux ajustements psycho-sociaux - Identifier les facteurs que les patients considèrent les plus importants dans le processus d'ajustement 	<ul style="list-style-type: none"> - L'évaluation de la qualité de vie dans le cancer ORL est spécialement important car l'impact des conséquences du traitement influence les fonctions basiques quotidiennes comme respirer, avaler, parler et sur l'apparence physique - Les études sur la qualité de vie des patients peuvent nous donner une meilleure compréhension sur quels sont leurs problèmes et leurs priorités après leur traitement 	<ul style="list-style-type: none"> - 41 patients ayant subi une laryngectomie totale (LT) - 21 patients ayant une laryngectomie partielle (LP) ou supra-glottique - Patients ayant été traités pour un cancer laryngé dans le Département d'ORL de l'hôpital universitaire du Dr Perset 	<ul style="list-style-type: none"> - Questionnaires envoyés par courrier - Demande de consentement auprès des patients qui ont été informés des buts de la recherche, sur la confidentialité des données. - Sujets suivis 36 mois - Données collectées grâce au questionnaire PAIS-SR (psychosocial Adjustment to Illness Scale Safe Report) - 45 sujets englobant 7 dimensions : représentations de la santé et satisfaction des patients, travail, relation domestique, fonctionnement social, relation avec la famille élargie, relation sexuelle, détresse psychologique. - Le questionnaire PAIS-SR 	<ul style="list-style-type: none"> - Dans la globalité, le groupe ayant subi une LT s'est moins bien adapté que celui avec une LP - Sans tenir compte du type d'intervention, les domaines psycho-sociaux dans lesquels les patients se sont le moins bien adaptés sont le travail et la relation avec la famille - Seuls 15% des personnes LT ont continué à travailler suite à l'intervention contre 50% LP - Les personnes LT se plaignant d'une mauvaise relation familiale expriment qu'ils n'ont pas eu suffisamment d'aide de la part de leur famille lorsqu'ils en avaient besoin - Dans 90% des cas, les personnes conservaient leur goût pour les activités sociales qu'ils avaient auparavant - 11,3% utilisaient la voix œsophagienne, 51,6% la voix trachéo-œsophagienne, 1,6% ne pouvait pas parler 	<p>Points forts</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Éléments intéressants sur des données socio-professionnelles 2. Ciblé sur le cancer du larynx 3. Les données partent du vécu des patients

			<p>n'étant pas spécifique aux cancers de la tête et du cou, les résultats ont été comparés avec un groupe de contrôle de 114 personnes ayant différents types de cancers</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 21% des patients auraient préféré être mieux informés sur les détails et les conséquences de l'intervention avant de subir une laryngectomie - Les patients considèrent que leur acceptation du traitement va dépendre de leur qualité de vie après le traitement - Les résultats montrent que le handicap vocal n'est pas la principale dimension affectant la qualité de vie et n'a pas forcément un impact négatif sur celle-ci - 45% expriment ressentir de l'anxiété ou être déprimés - 35,5% sont dérangés par leur maladie malgré qu'ils l'aient depuis 3 ans - Le manque d'information adéquate pour les patients et leur famille sur les complications possibles et comment y faire face créent de l'anxiété, surtout dans les premiers mois suivant l'intervention - Il est important de comprendre en quoi les séquelles d'une laryngectomie peuvent changer la vie des patients. - Les informations données par les patients peuvent nous aider à prendre des décisions, à mieux les comprendre 	
--	--	--	--	--	--

9.

Auteurs : Rispal E.

Année : 2001

Titre : Cancers laryngés et pharyngo-laryngés : évaluation de la qualité de vie des laryngectomisés

Sources : Recherche en soins infirmiers, N°66, 67-92

Thème, question de recherche	Idée centrale, théories, hypothèses	Participants (nombre, caractéristiques)	Design, méthode de récolte de données et d'analyse	Résultats, conclusion (des auteurs)	Propre questionnement, critiques et conclusion
Quelle perception a le patient laryngectomisé de sa qualité de vie ?	<ul style="list-style-type: none"> - La laryngectomie totale ou la pharyngo-laryngectomie totale, particulièrement mutilantes ont un fort impact psychologique et social car elles viennent perturber de façon considérable la vie de relation de l'opéré. - Pour s'adapter, le patient doit faire face à de multiples difficultés ; mesurer la qualité de vie va permettre aux soignants d'évaluer les besoins des patients afin de favoriser sa réinsertion familiale, sociale et professionnelle. 	<ul style="list-style-type: none"> - Patients ayant subi une laryngectomie ou une pharyngo-laryngectomie totale. - Entre 6 mois et 5 ans après l'intervention - Critères d'exclusion : patients ayant subi une radiothérapie car engendre d'autres complications ; patients ne parlant pas bien le français ; patients ayant des troubles cognitifs - Échantillon de 8 à 10 personnes. 	<p><u>Étape quantitative :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Questionnaires (le QLQ-C30 (quality of life questionnaire core 30) et le QLQ-H & N35 (quality of life questionnaire head and neck 35)) donnés à l'occasion d'une séance d'orthophonie ou envoyés au domicile des patients par cette même orthophoniste. - Autorisation auprès de 2 chirurgiens pour suivre les patients <p><u>Étape qualitative :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Entretien formel de max. 1heure, - Guide d'entretien à partir du QLQ-C30, - Pas d'enregistrement des entretiens, - Retranscription des notes de l'entretien, - Entretiens réalisés 	<ul style="list-style-type: none"> - Les répercussions physiques : <ul style="list-style-type: none"> • Dyspnée et toux ; fatigue ; altération de l'odorat et du goût, sécheresse buccale et diminution de la sécrétion salivaire ; la douleur ; le handicap de la perte de voix et des difficultés dans la rééducation vocale ; le trachéostome comme miroir de la perte d'intégrité de son image corporelle - Répercussions psychologiques : <ul style="list-style-type: none"> • Anxiété face à une situation peu maîtrisable ; troubles de l'humeur ; troubles du sommeil ; etc. - Répercussions sociales <ul style="list-style-type: none"> • La perte de voix = LE handicap ; temps de réadaptation lent ; rôle essentiel de l'entourage <p>Cette recherche permet une approche globale du vécu du patient</p> <p>Grâce à la compréhension du vécu du patient et de celui de l'entourage, nous pourrions aider le</p>	<p>Points forts</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Décrit la qualité de vie spécifiquement en lien avec les personnes trachéotomisées 2. Étude très détaillée avec beaucoup de théorie 3. A comme cadre théorique la QDV 4. Structure très claire de la recherche, facile à s'y retrouver <p>Points faibles</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Petit échantillon de patients

			<p>pendant les permanences des l'Association de Laryngectomisés et Mutilés de la Voix.</p>	<p>patient à vivre pleinement</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cette étude permet un regard différent sur le laryngectomisé et sur ses besoins → le laryngectomisé a globalement une perception positive de sa qualité de vie - Le développement des études de qualité de vie favorise le partenariat soignant-soigné - Ce travail suscite une réflexion sur nos pratiques - Analyse du ressenti des laryngectomisés : importance de l'information, rôle de l'entourage immédiat (adaptation à la maladie et organisation du retour à domicile, anxiogène), - Une prise en charge pluridisciplinaire intégrant médecin, infirmier, orthophoniste psychologue,... favoriserait la communication autour du patient. - C'est une démarche qui doit montrer son utilité tant auprès des patients et de l'entourage qu'auprès des soignants. 	
--	--	--	--	---	--

10.

Auteurs : Cremonese G., Bryden G. & Bottcher C.

Année : 2000

Titre : A multidisciplinary team approach to preservation of quality of life for Patients following oral cancer surgery

Sources : ORL – Head and Neck Nursing, 18(2), 6-11

Thème, question de recherche	Idée centrale, théories, Hypothèses	Participants (nombre, caractéristiques)	Design, méthode de récolte de données et d'analyse	Résultats, conclusion (des auteurs)	Propre questionnement, critiques et conclusion
Identifier ce qu'apporte une équipe multidisciplinaire lors d'un cancer de la bouche	<ul style="list-style-type: none"> - Les patients avec un cancer malin de la cavité orale sont confrontés à une potentielle perte des fonctions physiologiques, des déficits sensoriels et des changements de leur image corporelle - Le visage est la première image présentée au monde dans une société qui base son jugement sur l'apparence inesthétique - L'incidence des personnes ayant un cancer ORL est 2x supérieure chez les hommes que chez les femmes 	Revue de littérature	Pas de données sur la récolte de données	<p>Qualité de vie</p> <ul style="list-style-type: none"> • le cancer ORL est montré comme particulièrement dévastateur pour la qualité de vie des patients • touche aux fonctions vitales de manger, boire, communiquer, ce qui peut être socialement isolant • le diagnostic et le traitement du cancer est une menace pour les ressources physiques et émotionnelles, ensuite intensifiée par les ttt et particulièrement s'il y a une altération des fonctions ou de l'apparence • importance de l'équipe de soins dans la préparation et l'anticipation des changements par le biais d'enseignements • en pré-op, les patients ont plus tendance à mémoriser les potentiels bénéfices plutôt que les procédures et les complications <p>Altération de l'image corporelle</p> <ul style="list-style-type: none"> • les changements d'image corporelle et de qualité de vie 	<p>Points forts</p> <ul style="list-style-type: none"> - Recherche intéressante car décrit bien en quoi la QDV est altérée et quels moyens sont bénéfiques pour contribuer à une convalescence acceptable. - Aussi centrée sur quels sont les connaissances que doit avoir l'équipe soignante afin de fournir un soutien au patient. <p>Points faibles</p> <ul style="list-style-type: none"> - Spécifique au cancer de la bouche, mais il est possible de faire passablement de liens - La méthode n'est pas décrite et la question de recherche n'est pas clairement posée

				<p>sont immédiatement significatifs en post-op</p> <p>la perception de l'image corporelle dépend essentiellement de la présentation, la symétrie, la continuité de la pigmentation, de la voix et des sensations</p> <p>Moyens de coping</p> <p>des mesures thérapeutiques prises tôt aident à une bonne réhabilitation</p> <p>Le rôle infirmier en post-opératoire</p> <p>les buts sont le bien-être des patients et de leur famille</p> <p>Adaptations post-opératoires</p> <ul style="list-style-type: none"> • le degré des changements fonctionnels et esthétiques peuvent aider à prévoir la réponse émotionnelle des patients • le plus sévère est la perte ; le mieux est l'isolement social ; souvent le plus long est le rétablissement • l'aversion sociale pour la difformité ajoute une pression supplémentaire <p>Alimentation</p> <p>les patients nécessitant une alimentation entérale par gastrectomie peuvent voir leur habileté à manger compromise, surtout socialement</p>	
--	--	--	--	--	--

				<p>Support psychosocial selon les besoins, les patients sont vus par les assistants sociaux, la diététicienne, l'orthophoniste ou les soins à domicile. Il existe aussi la possibilité de fréquenter des associations.</p> <p>Conclusions</p> <ul style="list-style-type: none"> • La connaissance du diagnostic et de la physiopathologie facilite la gestion du patient et de son diagnostic • Les besoins physiques et psychosociaux doivent être définis en pré-op et gérés en post-op • L'enseignement au patient peut contribuer à la préservation et/ou un retour à une qualité de vie optimale. 	
--	--	--	--	--	--

11.

Auteurs : Dropkin M.

Année : 1999

Titre : Body image and quality of life after head and neck cancer surgery

Sources : American cancer society, 7(6), 309-313

Thème, question de recherche	Idée centrale, théories, Hypothèses	Participants (nombre, caractéristiques)	Design, méthode de récolte de données et d'analyse	Résultats, conclusion (des auteurs)	Propre questionnement, critiques et conclusion
<p>- But : décrire le processus de réintégration de l'image corporelle comme le décrivent les patients opérés pour un cancer ORL en lien avec la qualité de vie</p>	<p>- La défiguration faciale visible et les conséquences dues à l'opération d'un cancer ORL prédisposent cette population de patients à des besoins physiologiques et psychosociaux spécifiques.</p> <p>- L'intervention affecte l'apparence, mais aussi la manière avec laquelle les patients se présentent aux autres.</p> <p>- Par conséquent, ils doivent non seulement affronter le diagnostic de cancer, la perte de structure corporelle, etc., mais aussi les conséquences de nature sociale. Le visage est le centre de la communication avec les autres.</p>	<p>- Au total 117 adultes entre 27 et 86 ans allant subir une opération défigurante.</p> <p>- 75 adultes de ce groupe (=cohorte) furent choisis avec les mêmes critères de sélection afin d'examiner l'influence de l'anxiété sur les mécanismes d'adaptation</p> <p>- Dans une unité de chirurgie ORL du « comprehensive cancer center in the Northeastern United States »</p> <p>- Un consentement éclairé écrit à été obtenu pour tous les patients</p>	<p>- Recherche descriptive</p> <p>- Données démographiques</p> <p>- « Ways of coping questionnaire » afin d'évaluer la capacité d'adaptation en pré-op a été distribué à chaque participant.</p> <p>- Ce questionnaire est reconnu comme valable</p> <p>- Le « state trait anxiety inventory » a été distribué au sous-groupe de 75 patients seulement, en pré-op, pour évaluer leur condition et leur trait d'anxiété.</p> <p>- Le « dysfigurement/ dysfunction scale » afin de mesurer défiguration/ disfonctionnement de tous les patients en les comparant à 11 interventions ORL défigurantes et 8 dysfonctionnements</p>	<p>- Anticipation de l'intervention défigurante</p> <ul style="list-style-type: none"> • Il était conclu que l'anticipation de l'intervention défigurante était associée à un bas niveau de réussite d'adaptation (N=117) et à un très haut niveau d'anxiété (N=75) • Il en ressort que le niveau d'anxiété est très haut en pré-op <p>- Défiguration/ dysfonctionnement</p> <ul style="list-style-type: none"> • En se basant sur les scores obtenus, l'altération de l'image corporelle était caractérisée par un haut niveau d'anxiété et des difficultés d'adaptation avant l'arrivée de l'opération <p>- Réintégration en post-op</p> <ul style="list-style-type: none"> • Malgré le haut niveau d'anxiété qui persiste, en post-op les patients sont rapidement indépendants • L'environnement sécuritaire de l'hôpital permet une réduction 	<p><u>chapitre intéressant sur la récolte de données faite au sujet de l'image corporelle</u></p> <p>Points forts</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. très intéressante au niveau du stress enduré par les patients avant et tout de suite après l'opération 2. possibilité de mettre en lien cette étude avec les différents concepts en lien avec la maladie cancéreuse et le défigurement <p>Points faibles</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. bémol : effectuée en 1999 mais je considère qu'elle peut être d'actualité car les items évalués ne sont pas en lien avec

			<p>sensori-moteurs</p> <p>- Pour finir, le « Coping behaviors score » a été donné à toute la population afin de quantifier les comportements d'indépendance et resocialisation durant la période consécutive à l'intervention</p>	<p>de l'anxiété</p> <ul style="list-style-type: none"> • La capacité d'adaptation en pré-op prédisait la performance de coping en post-op, mais aussi d'indépendance et de resocialisation <p>- Discussion</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les résultats appuient d'anciens résultats suggérant que le dysfonctionnement est plus facilement accepté que la défiguration • Une bonne connaissance de soi et de son environnement permettent de mieux se focaliser son attention en post-op • Les personnes plus âgées nécessitent que l'on prenne plus de précautions • Une intervention thérapeutique du personnel soignant facilite la diminution de l'anxiété • La réintégration de l'image corporelle se fait à mesure que le patient apprend à compenser ses changements anatomiques, à devenir indépendant et à se repositionner socialement • Caractéristiques de la réintégration de l'image corporelle : <ul style="list-style-type: none"> 1) Le changement corporel 2) L'indépendance et la 	<p>l'intervention en elle-même, mais plutôt avec l'environnement et les émotions</p> <p>2. population vaste (cancer ORL) mais la problématique ne devrait pas être biaisée par cela</p>
--	--	--	---	---	---

				<p>resocialisation</p> <p>3) La diminution de l'anxiété</p> <p>- Implications cliniques</p> <ul style="list-style-type: none"> • En lien avec la qualité de vie : l'intégrité physique est critique ; est très diminuée en lien avec la défiguration/ dysfonctionnement • Une acceptation des traitements compromettant la réintégration de l'image corporelle est clairement nécessaire pour avoir une bonne qualité de vie suite à une intervention due à un cancer <p>ORL</p>	
--	--	--	--	--	--

D : Grille d'analyse

Auteurs/année	Type d'étude ou Devis	Échantillon (n et clientèle)	But/Q/H Concepts	Cadre de référence	Méthodes de collecte	Méthodes d'analyse	Résultats/ Conclusions
Ross, Mosher, Ronis-Tobin, Hermele & Ostroff (2009)	Descriptive	N = 89 proches aidants	Examiner les ajustements psychosociaux et les besoins des proches aidants, appartenant à la famille, des personnes atteintes d'un cancer ORL	Qualité de vie	Questionnaires envoyés par courrier : mesure de la qualité de vie, de la santé mentale, des besoins pratiques et informationnels	Statistiques descriptives par le logiciel statistique SPSS	Besoins satisfaits : honnêteté et persuasion de bons soins reçus Besoins insatisfaits : connaissance des symptômes et savoir où s'orienter Proches aidants : plus haute détresse psychologique QDV et santé mentale : pas significativement associées au temps passé depuis l'annonce du diagnostic et au nombre de besoins satisfaits
Liu (2008)	Rétrospectif	N = 97 diagnostiqués avec un cancer ORL et ayant subi une intervention micro-reconstructrice 6 mois avant	Examiner les changements de satisfaction avec l'apparence et le statut de travailleur pour les patients ayant un cancer ORL après une excision tumorale et une intervention micro-reconstructrice	Concept de satisfaction corporelle	Questionnaires envoyés par courrier contenant 3 instruments : « Body image visual analog scale » (BIVAS) mesurant le niveau de satisfaction subjective de son propre corps « Body area satisfaction » (BAS) subscale of	Statistiques descriptives par le logiciel statistique SPSS	Satisfaction avec l'apparence : changement négatif, expérience subjective. Satisfaction liée à la zone touchée, le type de ttt, le sexe, l'âge et pour certains le type d'emploi Statut de travailleur : le chômage est un risque important de mortalité, l'inconfort physique et un état de santé pauvres sont des raisons de ne pas travailler. Conclusion : la satisfaction avec l'apparence personnelle et le statut de travailleur avec

					« Chinese version of multidimensional body-self relations questionnaire» (MBSRQ)		un cancer ORL changeant suite à une intervention micro-reconstructrice
Larsson, Hedeli & Athlin (2007)	Qualitative (phénoménologique)	N = 12 adultes (8 cancers de la cavité orale et 4 cancers laryngés)	Décrire comment les patients avec un cancer ORL avec des problèmes d'alimentation conçoivent la signification d'un soin infirmier de support avant, pendant et après l'accomplissement d'une radiothérapie	Aucun précisé	2 entretiens semi-dirigés à 6 mois d'intervalle	Analyse de données en accord avec la méthode phénoménographique en sept étapes inspiré par Hyrkäs et al. (2003)	<p>Source de sécurité et de protection : gestion de plusieurs aspects de la maladie, rassurant de toujours avoir une infirmière disponible</p> <p>Savoir et conseils pratiques : permet une gestion de la situation par le patient dans la globalité, savoir à quoi s'attendre et d'être prêt pour ce qui pourrait arriver, moins de frustrations et de dépenses d'énergie inutiles</p> <p>Coordination et contrôle : continuité des soins par une même infirmière, création d'un lien de confiance avec ce soignant, personne ressource, diminution du sentiment d'abandon.</p> <p>Engagement et inquiétudes : motivation à aller de l'avant grâce au support donné, se sentent pris au sérieux et guidés</p>

He & Liu (2005)	Descriptive, corrélationnelle	N = 98 adultes avec un cancer naso-pharyngé	Investiguer la qualité de vie et les stratégies d'adaptation des patients ayant un cancer naso-pharyngé après l'hospitalisation, et explorer la relation entre les deux	Qualité de vie	2 instruments standardisés de récolte de données : FACT-H&N (évaluant les différentes formes de bien-être) et le JCS (mesure des stratégies d'adaptation)	Statistiques descriptives par le logiciel statistique SPSS	<p>Qualité de vie : leur QDV est moins bonne que celle d'autres cancers ORL, leurs problèmes psychologiques sont sérieux (anxiété, dépression)</p> <p>Stratégies d'adaptation : le plus utilisé est d'être optimiste, la pire stratégie est d'être émotif</p> <p>Lien entre les deux : le coping positif a une corrélation positive et vice-versa, la QDV est en lien avec le coping centré sur le problème, non sur l'émotion</p>
Semple, Sullivan, Dunwoody & Kernohan (2004)	Revue de littérature	Aucun précisé	État des lieux du cancer ORL et de ses impacts	Qualité de vie	Aucun précisé	Aucun précisé	<p>Challenge pour le patient : changement structurel (défigement) et fonctionnel (parler, manger, respirer) ; changement dans les interactions sociales et des émotions ; baisse de l'estime de soi (stigmatisation, diminution du cercle d'amis, trouver un emploi, attirance sexuelle) ; la douleur</p> <p>Qualité de vie : QDV réduite ; impact sur le patient et la famille</p> <p>Études d'intervention : les interventions psychosociales ont un effet positif sur la QDV (diminue la dépression, l'anxiété, le fatalisme,</p>

							augmente l'esprit de lutte) ; TCC par des professionnels de façon ponctuelle (éviter la dépendance aux thérapies)
Krouse, Rudy, Hazard Vallerand, Hickey, Klein, Kagan & Waliser (2004)	Revue de littérature	3 études qualitatives et 9 quantitatives	Avoir une meilleure compréhension de l'impact des soins donnés aux patients avec un trachéostome pour les patients, la famille et pour les aidants naturels	Aucun précisé	Recherche électronique d'articles sur des banques de données (CINAHL, psychINFO)	Tableaux comparatifs des articles utilisés (comparaison des caractéristiques descriptives et comparaison d'instruments de mesure utilisés)	Réaction des épouses : baisse de santé due au stress, mauvaise adaptation à la perte de voix, réactions négatives à la vue du trachéostome, diminution de la communication ; importance du rôle infirmier en per- opératoire Adaptations des aidants naturels : diminution du stress avec le temps, stress associé au nouveau rôle et à ses responsabilités
Happ, Roesch & Kagan (2004)	Revue de littérature	Adultes ayant un cancer ORL 10 recherches publiées de 1968 à avril 2002	La communication intra-hospitalière en post-op avec des patients adultes qui ont un cancer ORL	Aucun précisé Utilise : qualité de la voix perçue ; qualité de vie ; le défigement ; la socialisation	Recherche électronique d'articles	Tableau comparatif des articles utilisés	Les besoins d'information : besoins plus centrés sur la perte de la parole et les méthodes de communication ; pas assez ciblé sur les autres difficultés comme l'alimentation, etc. La qualité de la voix perçue : la voix est souvent associée à la personnalité et cela crée des changements émotionnels et sociaux pouvant entraîner une dépression Les perceptions de la qualité de vie liées à la communication, le

							défigurement et la socialisation : les premiers points touchés sont les contraintes liées à la communication, l'estime de soi et l'image de soi ; la perception d'eux-mêmes peut affecter les interactions et la socialisation
Ferrer Ramírez, Estellés Ferriol, Guallart Doménech, Carrasco Llatas, Morales Suárez-Varela & López Martínez (2003)	Descriptive	41 patients ayant subi une laryngectomie totale (LT) 21 patients ayant une laryngectomie partielle (LP) ou supra-glottique	1.évaluer l'impact des séquelles du ttt chirurgical du cancer du larynx par rapport aux ajustements psychosociaux 2. identifier les facteurs que les patients considèrent les plus importants dans le processus d'ajustement	Ajustement psychosocial et qualité de vie	Questionnaire envoyé par courrier (PAIS-SR) mesurant les ajustements psychosociaux	Statistiques descriptives par le logiciel statistique SPSS	Adaptation : les domaines dans lesquels les patients se sont moins bien adaptés sont le travail et la relation familiale, pour cette dernière ils auraient souhaité plus de soutien Besoin d'information : certains patients auraient aimé être mieux informés sur les conséquences de l'intervention Les activités sociales : ne se sont majoritairement pas vues affectées La qualité de vie : n'est pas forcément en lien avec le handicap vocal, mais elle va influencer l'acceptation du ttt. L'anxiété et la dépression surviennent fréquemment
Rispa (2001)	Quantitative et qualitative	N = 8-10 Patients ayant subi une laryngectomie ou une pharyngo-	Quelle perception a le patient laryngectomisé de sa qualité de vie ?	Qualité de vie	Étape quantitative : 2 questionnaires sur la qualité de vie (QLQ-C30 et le	Aucun précisé	Répercussions physiques : dyspnée, toux, fatigue, sécheresse buccale, douleur, perte de la voix, trachéostome Répercussions psychologiques :

		laryngectomie totale			QLQ-H & N35) Étape qualitative : Entretien semi-dirigé à partir du QLQ-C30		anxiété, troubles de l'humeur, troubles du sommeil, etc. Répercussions sociales : la perte de la voix comme principal handicap, temps de réadaptation long, rôle essentiel de l'entourage. Globalement a une perception positive de sa qualité de vie. Besoin d'une prise en charge pluridisciplinaire
Cremonese, Bryden & Bottcher (2000)	Revue de littérature	Pas précisé	Identifier ce qu'apporte une équipe multidisciplinaire lors d'un cancer de la bouche	Qualité de vie et image corporelle	Aucun précisé	Aucun précisé	Qualité de vie : le cancer ORL est particulièrement dévastateur car il touche aux fonctions vitales comme manger, boire et communiquer ; peut être source d'isolement ; importance de l'équipe de soin dans la préparation et l'anticipation des changements Altération de l'image corporelle : est immédiatement visible et la perception de l'image de soi va dépendre de ce qui s'est fait pendant l'intervention Moyens de coping : des mesures prises tôt aident à une bonne réhabilitation Adaptations post-op : le plus difficile est la perte, le temps de récupération long et l'aversion sociale pour a

							difformité Alimentation : si une alimentation entérale par gastrectomie est nécessaire, un repli social est possible
Dropkin (1999)	Descriptive	N = 117 adultes entre 27 et 86 ans allant subir une opération défigurante	Décrire le processus de réintégration de l'image corporelle comme le décrivent les patients opérés pour un cancer ORL en lien avec la qualité de vie	Qualité de vie et image corporelle	4 types de questionnaires : « ways of coping questionnaire » ; « state trait anxiety inventory » pour le sous-groupe ; « dysfigurement/dysfunction scale » et le « coping behaviors score »	Aucun précisé	Anticipation de l'intervention : peu de réussite d'adaptation et haut niveau d'anxiété Défiguration/dysfonctionnement : le dysfonctionnement est plus facilement accepté que la défiguration ; la QDV est en lien avec l'intégrité physique Réintégration en post-op : l'hôpital permet une réduction de l'anxiété car il perçu comme un environnement sécuritaire Caractéristiques de la réintégration corporelle : le changement corporel, l'indépendance et la socialisation, la diminution de l'anxiété Qualité de vie : est en lien avec l'intégrité physique ; une acceptation des ttt compromettant la réintégration de l'image corporelle est nécessaire pour une bonne QDV

E : Schéma de synthèse des résultats

