



HAL
open science

Le laryngectomisé partiel : états des lieux de sa qualité de vie après chirurgie

Magali Laudrel

► **To cite this version:**

Magali Laudrel. Le laryngectomisé partiel : états des lieux de sa qualité de vie après chirurgie. Sciences cognitives. 2011. dumas-01302788

HAL Id: dumas-01302788

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01302788>

Submitted on 15 Apr 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

LAUDREL Magali

Née le 19 mai 1987

**Mémoire présenté en vue de l'obtention du certificat de
capacité d'orthophoniste**

**Le laryngectomisé partiel :
état des lieux de sa Qualité de Vie
après chirurgie**

Année universitaire 2011

**Université Victor Segalen Bordeaux 2
Département d'orthophonie**



UNIVERSITÉ
BORDEAUX
SEGALÉN

Département d'Orthophonie

Mémoire d'Orthophonie

TITRE : Le laryngectomisé partiel : état des lieux de sa Qualité de Vie après chirurgie.

DATE DE PASSATION : 6 Décembre 2011

NOM DE L'ETUDIANT : Magali LAUDREL

MEMBRES DU JURY : - Directrice Adjointe : Anne LAMOTHE-CORNELOUP

- Directeur de Mémoire : Christine VALLETTE

- Membres du Jury : - Dr Jacques VERHULST

- Chantal ROQUEBERT

APPRECIATION : Très Honorable - Honorable - Satisfaisant - Passable

COMMENTAIRES : Travail remarquable sur un sujet difficile et encore peu exploré. Il replace la prise en charge des patients laryngectomisés partiels dans une optique plus globale au delà de l'intervention chirurgicale et ouvre des pistes de recherche. La présentation orale témoigne d'une bonne maîtrise des éléments théoriques et de l'implication personnelle dans l'analyse des résultats. Une étude complémentaire sur une population plus large permettrait de confirmer les tendances et prendre en compte le délai post-opératoire.

Signature de la Directrice Adjointe

Signatures des membres du jury

A. Lamotte-Corneiloy

REMERCIEMENTS

Avant toute entrée en matière, je désire exprimer, ici, toute ma gratitude et ma profonde reconnaissance envers les personnes qui ont participé de près ou de loin à l'élaboration de ce travail.

Tout d'abord, je tiens à remercier **Madame Christine Vallette**, orthophoniste du service ORL du CHU Pellegrin et directrice de ce mémoire, qui a gentiment accepté de superviser mon travail et m'a soutenue et prodigué de précieux conseils tout au long de nos réunions de travail.

Merci à **Monsieur le docteur Erwan De Monès**, médecin ORL, praticien hospitalier et chirurgien dans le service de chirurgie cervico-faciale du CHU Pellegrin, pour avoir supervisé mon travail, m'avoir prodigué de précieux conseils et éclairée de son expérience professionnelle ainsi que pour les corrections qu'il a bien voulu apporter à mon travail.

J'adresse également de vifs remerciements à **Madame Anne Lamothe**, directrice de l'école d'orthophonie de Bordeaux et enseignante en son sein, pour sa bienveillante attention tout au long de ces années d'étude.

Merci à **Madame Chantal Roquebert**, orthophoniste, et **Monsieur Jacques Verhulst**, médecin ORL, chirurgien de la face et du cou, phoniatre, pour les connaissances qu'ils nous ont délivrées tout au long de ces quatre années d'étude, pour l'implication et l'intérêt qu'ils ont témoignés pour mon sujet de mémoire et enfin, pour avoir accepté de faire partie de mon jury de soutenance.

Que **mon jury de lecture** soit également remercié chaleureusement pour ce gros travail.

Merci à **tous les patients** qui se sont si gentiment prêtés à notre étude en répondant à nos questionnaires ; nous tenons à saluer ici leur implication et leur gentillesse.

Merci aussi à **tout le personnel du service ORL du CHU Pellegrin**, pour leur bienveillance à mon égard et le temps qu'ils ont su me consacrer ; je tiens à saluer tout particulièrement, **madame Florence Barbin**, secrétaire du service ORL du CHU Pellegrin, **madame Chantal Madonna**, infirmière déléguée au temps d'accompagnement soignant, et **les infirmières de ce service** pour leur accueil et leur gentillesse inconditionnelle.

J'adresse également mes vifs remerciements à **Monsieur Michel Mondina**, médecin ORL à l'hôpital de Pau, qui m'a reçue en entretien pour m'aider dans mon travail et me faire avancer dans ma réflexion.

Merci à **Madame Michèle Milhet**, déléguée départementale de l'Association des Laryngectomisés et Mutilés de la Voix, qui m'a gracieusement reçue chez elle pour me faire part de son témoignage et m'éclairer sur le vécu des patients laryngectomisés, dont elle fait partie.

J'adresse un grand remerciement à **madame Skolil** et **monsieur Giannerini**, enseignants, pour leur traduction d'articles.

Merci à **mes parents**, à **mon grand frère, Nicolas**, et à **mes petites mamies** pour leur soutien inconditionnel dans les moments difficiles et leur amour indéfectible. Votre immense soutien m'a été très précieux tout au long de ces années.

Un remerciement tout particulier à mon Polo, **Mathieu Garriga**, qui partage ma vie, m'a soutenue et supportée tout au long de ce travail, pour son amour sans faille, sa patience et son regard attentif et bienveillant... et pour ses talents d'informaticien !

REMERCIEMENTS	3
INTRODUCTION :	7
CHAPITRE I. LA QUALITE DE VIE : UN CONCEPT COMPLEXE	9
1) QUALITE – VIE – HISTORIQUE DU CONCEPT :	9
a) <i>Qualité</i> :	9
b) <i>Vie</i> :	10
c) <i>Historique de la QdV</i> :	11
2) QUALITE DE VIE : UNE DEFINITION ACTUELLE CONSENSUELLE ?	16
a) <i>Un concept général</i> :	16
b) <i>La Qualité de Vie Liée à la Santé</i> :	18
3) INSTRUMENTS DE MESURE ET CRITERES DE PERTINENCE :	21
a) <i>Les questionnaires génériques</i> :	22
b) <i>Les questionnaires spécifiques</i> :	26
c) <i>Les propriétés psychométriques ou « critères de pertinence » d'une échelle de qualité de vie</i> :	27
4) LES LIMITES DES OUTILS DE MESURE DE LA QUALITE DE VIE :	29
5) INTERETS DE L'ÉVALUATION DE LA QdV DANS LE DOMAINE DE LA SANTE :	30
CHAPITRE II. QUALITE DE VIE LIEE A LA SANTE ET CHIRURGIE :	32
1) L'AMPUTATION, UNE « MUTILATION » PHYSIQUE :	32
a) <i>L'amputation du membre supérieur</i> :	33
b) <i>L'amputation du membre inférieur</i> :	35
2) LA QUALITE DE VIE EN CANCEROLOGIE :	37
a) <i>Les échelles génériques de qualité de vie en cancérologie</i> :	37
b) <i>Les données théoriques</i> :	37
c) <i>Qualité de vie et cancer du sein</i> :	39
d) <i>Qualité de vie et cancer de la prostate</i> :	42
e) <i>Qualité de vie et cancer colorectal</i> :	45
3) LA QUALITE DE VIE EN CARCINOLOGIE ORL :	47
a) <i>Cancer des VADS : les données théoriques</i> :	48
b) <i>Cancers de la cavité buccale et de l'oropharynx</i> :	51
c) <i>Cancer du larynx : la laryngectomie totale</i> :	56
CHAPITRE III. QUALITE DE VIE ET LARYNGECTOMIE PARTIELLE :	63
1) LES CHIRURGIES PARTIELLES DU LARYNX :	63
2) DONNEES THEORIQUES SUR LES SEQUELLES DES CHIRURGIES LARYNGEES :	66
3) QUELLE QUALITE DE VIE, A LONG TERME, POUR LE LARYNGECTOMISE PARTIEL ?	70
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES :	75
PROBLEMATIQUE :	75
HYPOTHESES :	76
CHAPITRE I : METHODOLOGIE	78
I/ DESCRIPTION DE LA POPULATION :	78
1) CRITERES DE SELECTION DE LA POPULATION :	78
a) <i>Les critères d'exclusion</i> :	78
b) <i>Les critères d'inclusion</i> :	79
2) RECRUTEMENT DE LA POPULATION :	80
a) <i>A l'Hôpital Pellegrin</i> :	80
b) <i>A la Clinique Saint Augustin</i> :	81
3) PRESENTATION DE LA POPULATION :	81
a) <i>Sexe</i> :	81
b) <i>Age au moment de l'intervention</i> :	81
c) <i>Répartition démographique</i> :	82
II/ MATERIEL ET PROTOCOLE :	82
1) CHOIX DES QUESTIONNAIRES :	82
a) <i>Analyse des questionnaires disponibles</i> :	82

<i>b) Choix de nos questionnaires de QdV :</i>	83
2) PRESENTATION DES QUESTIONNAIRES :	86
<i>a) le FACT H&N :</i>	86
<i>b) le Recueil de données psychologiques :</i>	88
3) MODE D'ADMINISTRATION :	89
<i>a) Lieux de passation :</i>	89
<i>b) Circonstances de présentation des questionnaires :</i>	90
<i>c) Les difficultés rencontrées :</i>	91
CHAPITRE II : RESULTATS ET INTERPRETATIONS DES QUESTIONNAIRES	93
I/ PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS :	93
A) LA POPULATION D'ETUDE :	94
1) LES DONNEES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES :	94
<i>a) Le sexe :</i>	94
<i>b) L'âge au moment de l'opération :</i>	95
<i>c) Ancienneté de l'intervention ou recul postopératoire :</i>	96
<i>d) La situation familiale :</i>	97
<i>e) La situation professionnelle :</i>	98
2) LES DONNEES THERAPEUTIQUES :	100
<i>a) Le type de chirurgie :</i>	100
<i>b) Les traitements adjuvants :</i>	100
B) ANALYSE DES RESULTATS DES DEUX QUESTIONNAIRES DE QdV :	101
1) LES RESULTATS DU FACT H&N :	101
2) LES RESULTATS DU RECUEIL DE DONNEES PSYCHOLOGIQUES :	136
II/ SYNTHESE :	144
DISCUSSION :	146
CONCLUSION :	150
GLOSSAIRE :	152
BIBLIOGRAPHIE :	155

INTRODUCTION :

Autrefois, la qualité de vie ne faisait pas l'objet d'un intérêt scientifique ; seuls les philosophes et certains écrivains s'y sont intéressés tout au long de l'histoire de l'humanité.

Mais, avec les progrès techniques permettant une amélioration du quotidien des citoyens, on a assisté à l'émergence d'un concept collectif nouveau de « bien-être » matériel qui a pris une place de plus en plus importante dans nos sociétés modernes et s'est étendu à de nouveaux domaines.

C'est le cas de la médecine et, en particulier, de la chirurgie carcinologique ; par le passé, le faible nombre de patients survivants n'amenait pas les praticiens à s'interroger sur l'après-chirurgie.

Mais aujourd'hui, la donne est différente : tout d'abord, par la progression exponentielle des cancers au cours des dernières décennies, ensuite, par la demande insistante et croissante des malades en rémission, désireux de retrouver bien-être et qualité de vie acceptables.

Ces paramètres contraignent la médecine à relever de nouveaux défis et à mettre en place des stratégies thérapeutiques différentes, les nouvelles perspectives de guérison impliquant de préparer et d'accompagner l'après-cancer. Pour cela, il est nécessaire d'évaluer la qualité de vie du patient en postopératoire afin de l'aider à se reconstruire. C'est ce qui a conduit la communauté scientifique à prendre conscience de la nécessité d'intégrer le vécu du malade à la pratique clinique, en particulier dans le cadre carcinologique où l'acte chirurgical implique des séquelles, altérant la qualité de vie des sujets.

Même les autorités politiques ont pris les mesures nécessaires pour satisfaire cette nouvelle exigence sanitaire ; ainsi, plusieurs « Plan Cancer » ont été mis en place. Le dernier en date, le Plan Cancer 2009-2013 prévoit, à cet effet, un certain nombre de mesures visant à accompagner le sujet après le cancer. L'axe 6 « *Vivre pendant et après un cancer* » souligne cette dimension fondamentale du « *suivi personnalisé et continu* » du patient qui passe par une évaluation qualitative de sa vie, ceci afin de « *permettre à la personne et à son entourage d'être dans la situation la meilleure possible à tout moment de l'évolution de la maladie* ». Cette directive insiste, en écho, sur la nécessité pour « *les personnes en rémission ou guéries [de] pouvoir poursuivre leurs projets de vie après le cancer* ». L'évaluation qualitative, au cœur de cette démarche médicale, utilise des échelles de qualité de vie, outils actuellement les

plus adaptés pour apprécier cette nouvelle dimension qu'est la Qualité de Vie après chirurgie carcinologique.

Parmi les premières études réalisées en cancérologie, l'intérêt s'est, entre autres, porté sur le quotidien postopératoire des laryngectomisés totaux, donnant lieu à une multiplication des évaluations de qualité de vie. En revanche, peu d'études ont été menées sur la qualité de vie des laryngectomisés partiels, moins atteints que le premier groupe de patients par l'acte chirurgical et donc probablement considérés comme peu impactés dans leur quotidien de l'après-cancer. C'est cette absence de données qualitatives sur le vécu postopératoire des laryngectomisés partiels qui a motivé notre étude.

Notre objectif était, d'une part, de dresser, par le biais d'une enquête de qualité de vie, un état des lieux du devenir des laryngectomisés partiels après chirurgie et, d'autre part, de tenter de comparer ce devenir des laryngectomisés partiels avec celui des laryngectomisés totaux.

C'est ce que nous nous proposons de mettre en oeuvre dans notre mémoire qui comporte trois parties ; dans un premier temps, nous tenterons de définir le concept de « qualité de vie », puis, d'évaluer l'impact de la chirurgie sur la qualité de vie du patient cancéreux et enfin, la qualité de vie après un cancer ORL, plus particulièrement après une laryngectomie partielle.

Dans un second temps, nous présenterons les résultats de notre enquête de qualité de vie auprès d'une population de laryngectomisés partiels.

Enfin, après une analyse détaillée de nos résultats, nous discuterons des intérêts et des limites de notre travail qui se sont imposés à nous au cours de notre réflexion.

Un glossaire (figurant page 152) permettra d'éclairer notre lecture quant à certains termes techniques. Ces derniers seront signalés par un astérisque.

CHAPITRE I. La Qualité de Vie : un concept complexe

Actuellement, la qualité de vie (ou QdV), thème largement véhiculé par les médias, revient ces trente dernières années avec de plus en plus d'acuité, de colloques en congrès, de séminaires en formations. De la philosophie à la sociologie, de l'économie à la médecine, ce terme prend des acceptions différentes selon le domaine d'application dans lequel il est employé.

S'il est aujourd'hui vulgarisé et très usité, il n'en reste pas moins difficile d'en cerner le sens précis.

Qu'en est-il réellement ? Essayons de retracer son évolution sémantique à travers les Ages.

1) *Qualité – Vie – Historique du concept :*

Afin de mieux cerner ce que le concept de « Qualité de Vie » recouvre, attachons-nous, tout d'abord, à la signification de chacun des mots qui le composent.

a) Qualité :

Ce terme provient du latin *qualitas*, -atis qui signifie « manière d'être plus ou moins caractéristique », et, en philosophie « attribut propre de l'être, de la chose ».

Au XIII^{ème} siècle, il désigne dans son acception philosophique « la manière d'être, le fait d'être ce que l'on est », autrement dit, la caractéristique morale bonne ou mauvaise d'un individu.

Au XVII^{ème} siècle, on adjoint à cette définition une valeur positive. Il s'agit de la « manière d'être de quelqu'un jugée heureuse, bonne ».

Plus récemment, le dictionnaire Larousse définit la qualité d'une chose comme « sa manière d'être bonne ou mauvaise ». Il s'agit donc avant tout de la formulation d'un jugement à partir de multiples faits et facteurs (croyances, pratiques, comportements et histoires collectives,...). Si les faits sont objectivables, les facteurs concourant à l'élaboration d'un jugement ou d'une appréciation sont, quant à eux, multiples. La qualité d'un objet est donc définie par la mesure de ses dimensions subjective et culturelle.

Ainsi donc, ce terme s'est enrichi dans sa définition lorsque son usage s'est étendu ; le monde industriel, et en particulier, l'Organisation Internationale de Standardisation (normes ISO) définit le concept de « qualité » d'un produit comme devant répondre à une exigence de « satisfaction des besoins ».

Ce concept s'est également étendu à bien d'autres domaines tels que l'environnement, l'agro-alimentaire ainsi qu'à celui de la santé. Dans ce dernier secteur, le concept de « qualité des soins », ou de « qualité de la prise en charge » du malade émerge depuis ces vingt dernières années. La « qualité » semble, désormais, occuper une place primordiale dans la terminologie médicale. Il ne s'agit plus seulement d'estimer une espérance de vie en terme de « quantité » ou de « durée » de vie, comme c'était le cas par le passé, mais bien d'évaluer la « qualité » de cette dernière. La recherche de la longévité ne suffit plus ; on ne cherche plus simplement à « vivre » mais à « vivre bien ». La vie n'est plus seulement quantifiée mais elle bénéficie désormais implicitement d'une appréciation qualitative : la vie doit être empreinte de qualité.

b) Vie :

Ce vocable désigne d'abord l'ensemble des événements et des activités qui jalonnent la durée de l'existence humaine.

En 1080, lorsque paraît la chanson de Roland, la « vie » fait alors référence à l'intervalle de temps qui sépare la naissance du décès de l'être humain.

A la fin du XIII^{ème} siècle, c'est l'idée de « quantité de vie » qui émerge puisque le terme évoque la « durée de temps qu'il reste à vivre ».

Ce n'est qu'à partir de la deuxième moitié du XIV^{ème} siècle que le vocable « vie » désigne les moyens matériels permettant d'assurer la subsistance d'un être.

Avec l'émergence des sciences sociales à la fin du XIX^{ème} siècle, la « vie » fait l'objet de métaphores.

Enfin, ce terme trouve une utilisation au XX^{ème} siècle dans le domaine des sciences et techniques et désigne alors la « durée d'existence d'une chose » (ex : la vie d'une bactérie,...).

c) Historique de la QdV :

« *La QdV n'est pas le privilège de l'homme du XXI^{ème} siècle* »¹. C'est un concept à la fois universel et intemporel dont le sens diffère, néanmoins, selon les individus et les époques. Les premiers à s'intéresser à cette notion, sur le plan de la réflexion métaphysique, furent les philosophes².

En effet, dès l'Antiquité, des érudits tels que Platon ou Socrate s'intéressent à elle ; selon eux, la « qualité de vie » serait une alliance subtile entre le bonheur et le bien-être, non seulement liés à l'aspect matériel mais aussi à la pensée. Corps et esprit sont déjà, en ce temps-là, indissociables et intrinsèquement liés dans la vie de l'Homme.

Selon cette même vision, il existerait une « vie bonne » qui serait supérieure en qualité à la vie qu'ils mènent au quotidien. Socrate préconisait de vivre non pas « mieux » mais « meilleur »². Ici apparaît une nouvelle donnée, à savoir le principe d'« idéal », en quelque sorte ; cette « vie meilleure » fait référence à une existence dédiée à des objectifs supérieurs à la condition actuelle, et vers lesquels on voudrait tendre.

A cette époque, ce concept de QdV est corrélé à celui de « bonheur » ; aussi, pour Aristote, le bonheur réside dans l'exercice sans entraves et nécessairement plaisant de ses potentialités spécifiques. Ici, cette notion acquiert une valeur individuelle : le bonheur est propre à chacun selon ses références personnelles.

Quant à Epicure, sa doctrine a pour seul objectif la recherche du plaisir, dans la mesure où il considère que le bonheur n'est qu'une quête illusoire. Selon lui, le plaisir entraîne un état de plénitude proche du bonheur, et constitue un aspect du concept de « qualité de vie ».

A l'époque, il y a donc une certaine ambiguïté entre plaisir et bonheur, ce dernier étant censé faire partie de la QdV.

Les tentatives de définition se suivent au fil des siècles. Après les philosophes, c'est au tour des intellectuels de divers courants de chercher à définir l'essence même de ce terme.

En quittant le champ exclusif de la philosophie, le concept de « bonheur/qualité de vie » trouve un nouvel essor dans les années 1930 auprès de disciplines naissantes telles que la psychologie et/ou la sociologie.

Les sociologues sont les premiers à s'emparer de ce qui sera plus tard le concept de « qualité de vie » ; ils le définissent à travers d'autres termes ou expressions tels que la notion de « bonheur » (comme leurs prédécesseurs grecs quelques millénaires plus tôt), de « bien-être psychologique », de « satisfaction de vie », d'« adaptation sociale » pour aboutir enfin à

celle de « qualité de vie ». Ce terme n'apparaît en fait qu'en 1969, avec les travaux de Bradburn² sur le « bien-être ». Dans le même courant, Andrews² et Withey² utiliseront ce concept novateur dans leur étude portant sur la QdV des Américains.

Pour les psychosociologues, le but des recherches entreprises concernant la QdV n'est pas de connaître « la vérité sur la qualité de vie » mais la « vérité de chacun sur la qualité de vie ». La sociologie introduit donc une nouvelle dimension dans ce concept qui est la Subjectivité de cette mesure qualitative. Selon eux, chacun évaluerait sa QdV de façon propre et personnelle ; autrement dit, chacun de nous, que l'on soit en bonne santé ou malade, a une notion individuelle de la QdV, en fonction de ses désirs, ses souhaits, sa satisfaction personnelle et le but à atteindre. Ainsi, les attentes, les objectifs et les besoins de chacun différant, la définition ne peut faire l'objet d'un consensus ; il apparaît donc sous un même vocable une interprétation très variable du concept du fait de ces nuances inter et intra personnelles.

Vient ensuite le tour des écrivains d'apporter leur pierre à l'édifice et de proposer une définition de la QdV. Parmi eux, les anglo-saxons Bentham, Mill ou encore Sidwick² essaient de mettre à jour le contenu de ce concept. Selon Mill, ce dernier se définit comme « plaisir et absence de peine », et se rapproche en cela de la définition donnée par les philosophes, qui associent QdV et bonheur.

Dans son ouvrage, Blondeau³ explique que la notion de QdV exige de prendre en considération l'expérience humaine dans sa multiplicité et sa diversité sans la limiter à sa dimension strictement biologique. Autrement dit, cet auteur évoque le caractère « polymorphe » et « multi-facettes » du concept.

Tarter, quant à lui, définit la QdV comme « la capacité d'un individu à remplir au quotidien ses rôles sociaux et domestiques sans déséquilibres émotionnels ou physiques ». Fait donc partie intégrante de ce concept, « tout ce qui contribue à créer des conditions de vie plus harmonieuses »⁴.

Concernant le domaine sanitaire, c'est à l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) que l'on doit la première tentative de conceptualisation ; sa définition de la Santé : « état de complet bien-être dans les trois domaines : physique, mental [et] social, et non pas la simple absence de maladie ou d'infirmité »⁵ est le point de départ d'un nouvel intérêt de recherche : la mesure du point de vue du patient sur son état de santé.

De là, l'élaboration plus générale du concept de « qualité de vie ». Ainsi, en 1948, cette dernière se définit comme « la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le

contexte de sa culture et du système de valeurs dans lequel il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ».

La difficulté de conceptualisation réside dans le fait que cette définition doit tenir compte de la santé physique du sujet, ainsi que de son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ou encore de sa relation aux éléments environnants.

Ainsi, ce bien-être d'ordre subjectif relève de la sphère privée et psychologique. Il revient à chacun de porter, selon son ressenti, un jugement sur sa vie personnelle ainsi que sur son équilibre psychique.

Enfin, l'avancée de la médecine apporte une nouvelle dimension. En effet, Karnofsky², oncologue américain, élabore en 1948, un indice mesurant les modifications de performances d'une personne atteinte de maladie ou d'infirmité en explorant avant tout son degré de dépendance (*annexe 1*). Cet outil de mesure, comme d'autres qui apparaîtront plus tard uniquement composés de symptômes ou d'effets secondaires (échelle OMS), n'est pas considéré comme un instrument d'évaluation de QdV. Néanmoins, cette échelle de performance, qui s'avéra corrélée au bien-être psychologique et au fonctionnement social, eut le mérite de bousculer les mentalités médicales de l'époque. Karnofsky, suivi en 1963 par Katz², fit de l'évaluation des fonctions et des handicaps, à la fois physiques et psychiques, son cheval de bataille. C'est à ces deux précurseurs que l'on doit en grande partie l'émergence du concept en médecine car ils ont tenté de dépasser la simple étude clinique des maladies pour s'intéresser à l'impact des pathologies sur la vie du patient dans son ensemble.

Dans le même temps, les acteurs de la scène politique internationale s'emparaient de cette notion nouvelle pour l'époque et ont ainsi joué un rôle non négligeable dans le développement de ce concept ; en effet, nombre de présidents avaient fait de la QdV de leurs concitoyens sinon, leur cheval de bataille, du moins un argument social non négligeable de leur campagne.

Ainsi, au début du XIX^{ème} siècle (1805-1807), le président Jefferson² demanda à ce que figure dans la Constitution des Etats-Unis, le « droit au bonheur » comme droit inaliénable des citoyens. Dans ce champ d'application, la QdV est à entendre comme un indicateur social du bonheur du citoyen.

Puis, en 1964, Lyndon Johnson, cité par Martin et Peretti², proclamait à la foule le principe suivant : « *On ne peut atteindre nos objectifs en se référant seulement aux plateaux*

de la balance des paiements. Ils doivent aussi être évalués dans la qualité de vie que cherche notre peuple ».

Concrètement, il semble qu'après la seconde guerre mondiale, la notion de QdV recouvre son acception actuelle et connaisse un essor fulgurant dans les domaines sanitaire et social, suite à une révolution des mentalités et une prise de conscience : le patient n'est plus seulement considéré comme un malade, mais comme un sujet à part entière. Il ne s'agit plus de s'intéresser uniquement à la survie du patient, en terme quantitatif de « durée », mais bien de restaurer une QdV acceptable qui tient compte du patient, en tant que Sujet, et de la dignité humaine.

De plus, dans les années 1960-1970, elle devient une préoccupation croissante des médecins cliniciens, praticiens de santé publique et des économistes de santé.

En 1966, Elkinton, médecin anglo-saxon cité par Martin et Peretti², fut le premier à utiliser le terme de « qualité de vie » dans une de ses publications médicales.

En 1985, De Haes, médecin belge également cité par Martin et Peretti², la définit de la manière suivante : « *une évaluation subjective de la vie comme un tout où jouent les facteurs personnels et le faire face* ».

De même, en 1988, Cella DF parle de « *satisfaction appréciée par le malade en comparaison de ce qu'il perçoit comme possible ou idéal* »⁶.

Ainsi, au cours de la deuxième moitié du XX^{ème} siècle s'est opérée une ouverture de la médecine et de ses praticiens vers le patient. Le bien-être de ce dernier dans les différents aspects de sa vie quotidienne (psychologique, physique, social,...) est devenu, au cours des trente dernières années, une préoccupation croissante chez tous les acteurs du champ sanitaire⁷.

Ces derniers font, alors, émerger la notion de « qualité de vie liée à la santé » (ou QVLS ou « Health Related Quality of Life »), dans les années 80. Alors que la QdV générale évalue l'ensemble des dimensions de la vie quotidienne, la qualité de vie liée à la santé évalue exclusivement les aspects de la QdV ou du fonctionnement liés à l'état de santé du patient : évaluation des diverses répercussions de la maladie et/ou du traitement, perçues par le patient, sur les différentes dimensions de la vie et du bien-être du sujet⁸. Concrètement, la QVLS explore les domaines prépondérants de la vie, à savoir les aspects : physiques (autonomie, activité physique), psychologiques (anxiété, dépression, émotion), relationnels (familial, social, professionnel, activités de loisirs), symptomatiques (répercussions de la maladie et du traitement) mais prend également en compte d'autres aspects : la spiritualité, l'image de soi, et la sexualité⁹.

En 1993, l'Organisation Mondiale de la Santé complète sa première tentative de conceptualisation en introduisant l'aspect « perceptuel » de la QdV. Autrement dit, il revient exclusivement au sujet de parler de lui, de sa vie, de ce qu'il ressent de façon propre et personnelle. De fait, il va pouvoir exprimer le décalage entre ce qu'il souhaite et ce qu'il perçoit de son état actuel. L'individu est, dès lors, seul juge de sa QdV et de son devenir ; il passe du rôle de sujet passif à celui d'acteur.

Nous assistons donc à une évolution très nette de la définition de la QdV au fil des siècles.

Reste, toutefois, la difficulté à définir cette notion tant les critères sont nombreux et variés selon les domaines d'application. Ceci dit certains traits caractéristiques prégnants se dégagent clairement. On peut donc penser qu'il y a un certain accord sur ces derniers et que l'on peut dresser un « profil-type » de ce qu'est la QdV, malgré les nuances qu'oblige la diversité de son usage.

2) Qualité de vie : une définition actuelle consensuelle ?

a) Un concept général :

Si d'emblée le concept de QdV apparaît simple et évident, il est, en réalité, bien plus ambigu qu'il n'y paraît.

Toutefois, économistes, sociologues, psychologues ou écrivains s'accordent à dire qu'il s'agit d'un **concept très large regroupant un ensemble complexe de domaines**.

Pour les experts, la QdV s'articule donc autour de :

- la sphère psychologique, qui comprend « les émotions et états affectifs positifs et/ou négatifs »
- le domaine physique qui recouvre la santé physique et les aptitudes et capacités fonctionnelles
- et enfin, l'aspect social qui s'intéresse aux activités sociales et aux relations de l'individu¹⁰.

Ces différents domaines d'évaluation constituent déjà une première caractéristique fondamentale de cette définition de la QdV : il s'agit de la **multidimensionnalité** de ce concept. En effet, cette notion recouvre plusieurs champs que nous allons détailler :

- le **bien-être physique** (ou « organique » dans le jargon médical),
- le **bien-être fonctionnel** (c'est-à-dire toutes les activités d'ordre primaire de la vie quotidienne, à savoir boire, manger, se laver et les activités instrumentales de type déplacements en transport en commun, préparation des repas, faire des courses,...),
- le **bien-être émotionnel et/ou spirituel**,
- et le **bien-être social** (relations avec l'entourage, le milieu et l'environnement).

Force est de constater que ces différents champs sont **intrinsèquement liés**. On ne peut donc pas les évaluer isolément, au risque d'obtenir une évaluation trop réductrice et non représentative de la véritable QdV du sujet (cf : caractère d'**indissociabilité**, d'**interdépendance** et d'**interférence** entre corps et esprit, déjà évoqué par les philosophes de l'Antiquité) ; ce que Campbell-Converse confirme, en 1970 : “ Le concept de qualité de vie renvoie à une mesure englobant le bien-être social, moral et physique perçu par chaque individu ou groupes d'individus, ainsi que le bonheur, la satisfaction et la reconnaissance

engagés dans les principaux domaines de la vie comme la santé, le mariage, la famille, le travail, la situation financière, les opportunités d'études, l'estime de soi, le devenir et la confiance en autrui »²⁸.

Il semble donc que cet aspect de « multidimensionnalité », qui a traversé les âges, soit l'une des composantes fondamentales du concept de QdV.

Les données bibliographiques, traitant de la Qualité de Vie liée à la Santé, font émerger un deuxième paramètre : la « **subjectivité** »¹¹. En effet, comme l'a souligné l'Organisation Mondiale de la Santé, il est question de « perception » de la QdV ou, plus précisément, de définir « la distance qui sépare les aspirations d'un individu de son vécu », comme le suggère le professeur Rougemont, Directeur du Département de Santé de l'Université de Genève¹.

A cela s'ajoutent les distorsions d'appréciation de QdV entre patient et praticien ; des résultats thérapeutiques jugés favorables par le médecin n'étaient pas toujours appréciés de la même façon par le patient. Comme l'affirme Canguilhem², le sujet est donc le seul qui puisse parler pour lui, qui puisse ressentir et juger de sa propre existence. Autrement dit, le caractère subjectif provient du **jugement et de la perception personnelle de son état par le sujet, lui-même**, ces derniers différant d'un sujet à l'autre.

Enfin, il semble que la QdV soit un **concept à la fois dynamique et évolutif**, modulé par les événements qui jalonnent l'existence d'un individu.

L'essor des recherches portant sur la Qualité de Vie Liée à la Santé a mis à jour des éléments modulateurs de la perception de la QdV du sujet, comme par exemple la perception d'une maladie, d'un handicap, les attentes concernant un traitement ou l'analyse des risques/bénéfices face à une thérapeutique. Ces événements vont venir bouleverser sa perception de QdV et redéfinir celle-ci.

De plus, cette dernière évolue également **dans le temps** et se modifie **au gré des remaniements liés à la maladie et des capacités d'adaptation du sujet** ; parfois, redéfinition de nouvelles priorités suite à des événements bouleversants ou changement de philosophie de vie, amenant à reconsidérer besoins et attentes.

En outre, la **QdV** peut être **influencée par des expériences de vie et les divers rôles sociaux** que l'individu est amené à assumer aux différentes époques de sa vie (étudiant, membre d'une famille, employé, patient ou adhérent à une religion,...). Aussi, ces différentes **interactions entre** les processus de « **perception/attente/adaptation** » et « **temps/statut**

social » confèrent une composante résolument dynamique à cette entité, qu'est la Qualité de Vie.

1) Multidimensionnalité	2) Subjectivité
Bien- être : - physique - fonctionnel - émotionnel - social - spirituel	Processus : - de perception - d'attente - d'adaptation

Figure 1 : Caractéristiques fondamentales de la QdV

source : Problématique éthique liée à l'utilisation des questionnaires de qualité de vie en cancérologie clinique des V.A.D.S : contributions d'un odontologiste¹.

En conclusion, le concept de « Qualité de Vie » fait l'objet d'un sérieux débat et, bien qu'universel et intemporel, il ne fait pas l'objet d'une définition consensuelle. Toutefois, les chercheurs s'accordent sur certains points essentiels : multidimensionnalité, subjectivité et évolutivité du concept.

Ainsi, Bley, anthropologue biologiste au CNRS, cité par Moizan H.¹, souligne le fait que la QdV est « au croisement du médical et du social, de la perception et de la mesure, de l'individuel et du collectif ». Nous percevons ici toute l'étendue et la complexité du concept.

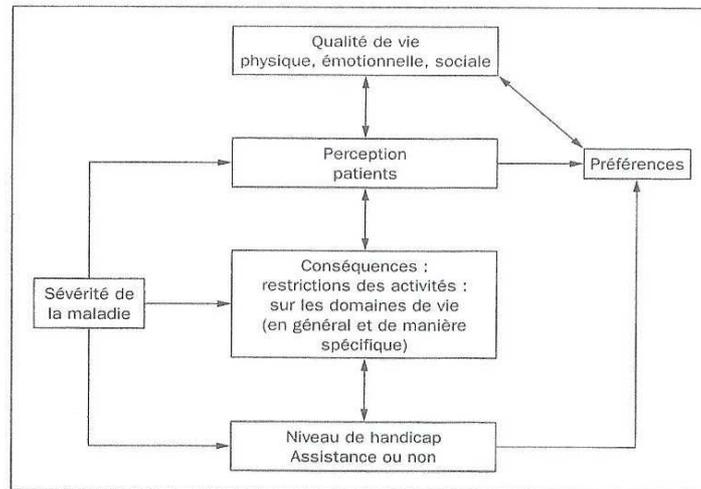
b) La Qualité de Vie Liée à la Santé :

Ce courant de recherches connaît un essor considérable en raison du développement massif des maladies chroniques et du caractère de plus en plus intrusif des traitements qui permettent de prolonger la vie, mais au prix d'une altération plus ou moins importante de sa qualité.

De plus, étant donné notre sujet de mémoire très orienté sur le devenir des patients en postopératoire, il semble intéressant de revenir sur cette orientation plus médicale du concept.

Force est de constater que ces trente dernières années, l'évaluation de la QdV dans le secteur sanitaire apparaît de plus en plus nécessaire et pertinente. En effet, prendre en compte le ressenti du patient concernant son vécu (de la pathologie, des répercussions de la thérapeutique sur la vie quotidienne,...) est nécessaire tant pour les thérapeutes et les patients

que pour la famille et les pouvoirs publics. L'**individu** doit être **pris dans sa globalité**, au lieu d'être réduit au seul aspect somatique.



Facteurs personnels que chaque individu peut prendre en compte pour évaluer sa qualité de vie
source : Evaluation du handicap dans les troubles dépressifs²

On retrouve donc **certaines notions communes** avec la définition de QdV globale, à savoir :

- le **caractère subjectif de la perception de la maladie** : des situations ou événements, a priori comparables vus de l'extérieur, peuvent avoir des retentissements internes différents d'un sujet à l'autre, selon le degré de fragilité psychologique, le contexte de survenue,... d'où la pertinence d'une évaluation faite par le patient lui-même : « chaque sujet est sa propre référence »¹².

- la **qualité de vie** est, là encore, **plurifactorielle** ; le patient est à considérer sous divers angles : organique, fonctionnel, psychologique et socioprofessionnel, tous ces domaines d'exploration étant interdépendants et donc à évaluer au cours du suivi post-thérapeutique.

Toutefois, la **spécificité du concept « qualité de vie liée à la santé »** tient à la **dimension purement organique et fonctionnelle**, avec tout le répertoire des **capacités**, des **limites fonctionnelles** et des **performances** (réelles et perçues) de la personne.

Il faut, toutefois, nuancer ce type d'évaluation. En effet, la QdV, en tant que telle, ne se résume pas uniquement à la santé ; certes, les indicateurs de santé revêtent une importance non négligeable pour les essais thérapeutiques, ils n'en restent pas moins insuffisants pour mesurer réellement la QdV d'un individu. En cela, le champ d'investigation est par trop réducteur et ne rend donc pas intégralement compte de la QdV du sujet. Ce type d'évaluation est à utiliser avec beaucoup de précautions, et ses résultats sont donc à nuancer.

A la lumière de tous les éléments précédents, la **QdV** semble devenir un **critère incontournable dans le suivi thérapeutique du patient**, ce qui amène à des remaniements dans la pratique médicale ; en effet, le patient réclame aujourd'hui d'être considéré non plus comme un simple cas clinique mais comme un sujet à part entière : être reconnu et pris en charge en tant qu'être humain, ayant un projet de vie et des attentes.

En conséquence, il a fallu élaborer des outils de mesure répondant à des critères bien précis. Quels sont donc ces instruments qualitatifs ? Comment sont-ils construits ?

3) Instruments de mesure et critères de pertinence :

Ces dernières années, l'évaluation de la QdV s'est étendue à des disciplines médicales très variées : neurologie, rhumatologie, ..., à chaque fois qu'il semble pertinent de connaître le vécu du patient par rapport à un état pathologique et à la prise en charge qui s'ensuit.

Se présentent alors **deux méthodes** : l'**entretien psychologique** ou les **outils psychométriques**. Quels sont les bénéfices et les inconvénients de chacun de ces deux procédés ?

Notons, avant toute chose, que les échelles de QdV sont essentiellement constituées de questionnaires qualitatifs.

	Bénéfices	Inconvénients
Entretien psychologique	- grande richesse d'informations (évaluation de tous les champs d'investigation de la QdV)	- difficulté de quantification (référence à une norme) et de reproductibilité (ex : subjectivité de l'évaluateur, disponibilité du psychologue,...) - limites : difficulté à standardiser et à appliquer à grande échelle cette méthode de mesure
Outils psychométriques ou échelles de QdV	- exploration de divers domaines par un questionnaire (états psychique, physique, émotionnel,...) - items spécifiques pour chaque dimension de vie ou pathologie - simplicité du mode de réponse : <ul style="list-style-type: none"> • binaire ou dichotomique : OUI/NON • ou qualitatif : réponses ordonnées en intensité (pas du tout/un peu/beaucoup) ou en fréquence (jamais/quelquefois/souvent) - autre outil : les échelles visuelles analogiques (EVA) - questionnaire auto-administré (patient seul répond, sans intervention extérieure) ou administré par un membre de l'équipe médicale, donc adaptation et souplesse de la passation à chaque patient + patient acteur de sa prise en charge et de son devenir (expression personnelle de son vécu) - visée statistique de l'évaluation de la QdV - appréciation de l'impact des thérapeutiques (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie,...) sur la QdV du sujet, à plus ou moins long terme - possibilité de quantification/reproductibilité/standardisation	- obligation de se soumettre à certains critères très stricts : validité, fiabilité, ... - protocole rigoureux de passation - longueur de la passation : parfois, éprouvante pour le sujet, avec risque de résultats biaisés.

De plus, il existe deux types d'instruments : les échelles dites « génériques » ou « globales » et les échelles « spécifiques ». Tentons d'analyser les particularités de chacune d'elles.

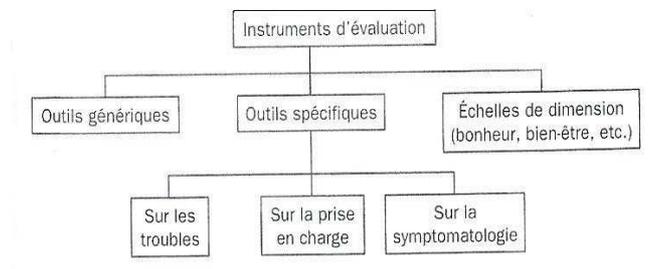


Figure 5. Le choix des outils d'évaluation de la qualité de vie.

source : *Evaluation du handicap dans les troubles dépressifs*²

a) Les questionnaires génériques :

Outils « génériques » les plus anciens, ils sont élaborés à partir de questionnaires testés dans la population générale et servent d'indicateurs sur l'état de santé et la QdV des sujets. Leur particularité : ils sont construits indépendamment de toute pathologie et sont donc applicables et adaptables à tout sujet, l'évaluation faisant abstraction de la pathologie étudiée, de son degré de sévérité, du traitement et du profil des patients (âge, sexe, origine ethnique,...)¹³. La QdV est, ici, considérée dans sa globalité.

De sensibilité différente selon l'objectif défini, ils permettent, néanmoins, des comparaisons entre des pathologies différentes, ainsi que des comparaisons de résultats de manière transnosographique sur des groupes de patients différents voire de pays différents.

Les plus reconnus et usités sont le SIP et le SF-36 ; parmi les premiers élaborés, ils ont démontré, avec le temps, leur fiabilité dans de nombreux secteurs de la médecine actuelle¹⁴⁻¹⁵. Déterminons, à présent, leur qualité et leur « limite » :

- reconnaissance de la dimension quasi universelle de l'instrument « générique »,
- inconvénient majeur : son manque de sensibilité à mesurer les modifications subtiles de la QdV liées à des pathologies précises et à leur prise en charge, occultant les aspects spécifiques. Donc, ces questions trop vagues ne permettent pas une prise en considération des changements cliniques significatifs pour une maladie donnée.

Nous ne présenterons, ici, que les échelles génériques les plus connues car, à l'heure actuelle, on recense plus de 800 échelles de QdV ayant fait l'objet d'une publication.

Echelles de QdV génériques	Description	Avantages	Inconvénients
<p>SIP ou « Sickness Impact Profile »¹³⁻¹⁶ de Bergner et coll. années 1970</p>	<p>- un des plus anciens questionnaires de QdV <u>- objectif</u> : évaluation des répercussions de pathologies dans 12 domaines de l'état de santé :</p> <ul style="list-style-type: none"> • sommeil et repos • alimentation • loisirs • travail • tâches ménagères • déplacements • mobilité <ul style="list-style-type: none"> • soins du corps • vie sociale • comportement émotionnel • vivacité • communication <p>- <u>composition</u> : 136 items - <u>passation</u> : questionnaire auto-administré ou administré par un enquêteur - <u>modalité de réponse</u> : binaire - <u>résultats</u> : • un score par domaine d'exploration (score physique : déplacement, mobilité, soins du corps/ score psychosocial : comportement émotionnel, vie sociale, communication, vivacité) • un score global + le score est élevé, + l'état de santé est altéré : du moins, perçu comme tel par le sujet → exploration axée sur le versant comportementaliste du retentissement des pathologies</p>	<p>- riche expérience clinique avec une utilisation étendue à différents domaines de la médecine actuelle</p> <p>- disponibilité dans plusieurs langues (adaptation en français par Chwalow)¹⁷, avec exploitation internationale de l'échelle</p>	<p>- longueur de la passation (environ 20 minutes)</p> <p>- nécessite une concentration importante et soutenue dans la durée, de la part du patient</p> <p>- effet « plafond » : pas de distinction subtile possible entre les patients du groupe qui a un meilleur état de santé (et donc, peu d'altération de leur QdV)</p> <p>- pas de discrimination qualitative fine</p>
<p>EuroQol 5D^{18, 19}</p>	<p>- échelle de QdV européenne composée de 2 parties :</p> <ul style="list-style-type: none"> • l'EQ-5D <i>descriptive system</i> • et une échelle visuelle analogique dénommée EQ-5DVAS : ligne de 20 cm, graduée de 0 à 100 (0 étant le pire et 100, le meilleur) <p>- <u>objectif</u> : le patient situe sur l'EVA son état de santé perçu, au moment de l'évaluation - <u>composition</u> : 5 items symbolisant 5 dimensions :</p> <ul style="list-style-type: none"> • mobilité • soins de soi • activités usuelles • douleurs et inconfort • anxiété et dépression <p>- <u>modalité de réponse</u> : score de sévérité croissante de 1 à 3 (1 : pas de problème ; 2 : problèmes modérés ; 3 : problèmes sévères) <i>ex</i> : le sujet obtient un score de 11311 ; l'analyse, en terme qualitatif, révèle de sévères difficultés dans la réalisation des activités usuelles tandis que les 4 autres domaines explorés ne sont pas altérés</p>	<p>- simplicité d'utilisation</p> <p>- administration très rapide car peu d'items</p> <p>- appréciation globale de la QdV du patient</p>	<p>- l'échelle visuelle analogique ne donne qu'une estimation : outil peu précis, qui permet de quantifier mais pas d'évaluer en terme qualitatif</p> <p>- manque de finesse dans l'analyse qualitative des dimensions, du fait de leur aspect globalisant (absence d'items spécifiques au sein de chaque domaine)</p>

<p>WHOQOL ou «World Health Organization Quality of Life»²⁰</p> <p>élaboré dans le cadre d'un partenariat international, entre 15 centres de recherche</p>	<p>- développé par l'OMS</p> <p>- 2 formes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • WHOQOL-100, forme non abrégée composée de 100 items • WHOQOL-BREF, forme abrégée, 26 items <p>- version complète : 6 domaines explorés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • santé physique • santé psychique • niveau d'indépendance • relations sociales • environnement • spiritualité et croyances personnelles 	<p>- partenariat international : construite dans l'optique d'une « universalité » donc limitation des biais culturels</p> <p>- un des plus larges instruments de mesure de QdV (plus encore que ceux déjà cités) par l'étendue de son champ d'investigation</p> <p>- modularité : existence de modules additionnels permettant une adaptation à des pathologies spécifiques (cancers, maladies infectieuses,...)</p> <p>- disponible dans plusieurs langues, dont le français</p>	<p>- longueur de passation, nécessitant une attention et une concentration soutenues de la part du sujet évalué</p>
--	--	---	---

Echelles de QdV génériques	Description	Avantages	Inconvénients
<p>SF-36 ou « Short-Form 36 Health Survey »¹⁵⁻²¹ années 1980 aux Etats-Unis</p>	<p>- instrument créé dans le cadre d'une étude baptisée « Medical Outcome Study »</p> <p>- échelle générique de QdV centrée sur la perception par le patient de son état de santé</p> <p>- <u>composition</u> : 36 items évaluant 8 dimensions :</p> <ul style="list-style-type: none"> • activités physiques • limitations liées à l'état physique • douleur physique • vie sociale et relationnelle • santé psychique • limitations liées à la santé psychique • vitalité • santé générale <p>- <u>passation</u> : questionnaire auto-administré ou administré par un enquêteur ; par téléphone ou au cours d'un entretien</p> <p>- <u>modalité de réponse</u> : binaire ou chiffrée (allant de 3 à 6 points)</p> <p>- <u>résultats</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • score global • score par dimension (« santé physique » et « santé psychique ») 	<p>- passation rapide</p> <p>- sensibilité réduite aux biais culturels</p> <p>- critères psychométriques : fiabilité et validité reconnues satisfaisantes</p> <p>- données relatives à la subjectivité, associées à des données comportementalistes</p>	<p>- effet « plancher » : établissement d'une gradation dans la sévérité de l'état des patients les plus atteints impossible</p> <p>- effet « plafond » : impossibilité de mettre en évidence une différence qualitative subtile au sein du groupe des malades les moins atteints, par exemple</p>
<p>MOS-20 ou « Medical Outcome Study »²¹, dérivé du SF-36</p>	<p>- <u>composition</u> : forme abrégée de 20 items, explorant 6 dimensions de la QVLS :</p> <ul style="list-style-type: none"> • activités physiques • vie relationnelle • vie sociale • santé psychique • perception de l'état de santé • douleurs physiques <p>- <u>passation</u> : questionnaire auto-administré ou administré par un enquêteur</p> <p>- <u>résultats</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • score par domaine • score global 	<p>- administration courte (environ 5 minutes)</p> <p>- propriétés psychométriques : validité et fiabilité satisfaisantes</p> <p>- autre version encore plus réduite : le « SF-12 »</p>	<p>- sensibilité réduite de cet outil de mesure</p>

<p>SWED-QUAL ou "Swedish Health-related Quality of Life Survey"²², d'origine suédoise, repose sur les recherches de la MOS, 1993</p>	<p>- <i>objectif</i> : évaluation de la QVLS dans la population générale - <i>composition</i> : 67 items, évaluant :</p> <ul style="list-style-type: none"> • santé physique • mobilité • satisfaction vis-à-vis de la santé physique • sommeil • douleurs • limitations liées à la santé physique • limitations liées à la santé psychique et émotionnelle • santé générale perçue • vie familiale <p>et quelques autres items (sexualité,...) - <i>passation</i> : questionnaire auto-administré ou adressé par courrier postal au domicile du sujet évalué - <i>résultats</i> : réponse graduée en 4 ou 5 points score sur 100 pour chaque domaine pas de score global + le score est élevé, meilleure est la condition du sujet</p>	<p>- fiabilité et validité correctes</p>	<p>- biais éventuels liés à la méthode d'administration (par courrier : possibilité de non-réponse, réponse par une tierce personne...)</p>
--	--	--	---

En conclusion, les **questionnaires génériques** ont l'avantage de proposer une **vision plus globale de l'état de santé du patient**. Toutefois, à l'exception du WHOQOL, ils ne paraissent **pas adaptés à certaines pathologies ou organes spécifiques**. En d'autres termes, les instruments génériques trouvent leurs limites dans leur **absence totale de spécificité**. Il semble alors nécessaire de s'orienter vers des questionnaires spécifiques validés.

b) Les questionnaires spécifiques :

Ces échelles (*annexe 2*) ont donc vu le jour face à la nécessité d'évaluer certaines pathologies de façon plus fine et spécifique. Le tableau ci-dessous récapitule les spécificités et avantages de ces instruments de mesure de la QdV :

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none"> - la dimension spécifique - l'adaptation de l'outil aux problèmes particuliers d'une population donnée (ou groupe diagnostique), avec critères spécifiques concernant la maladie et la prise en charge - passation multimodale : auto-administration ou administration par un enquêteur Evaluation en entretien duel, par téléphone ou voie postale - plus grande sensibilité de la mesure qui met en évidence des changements cliniques importants, et par conséquent, des retentissements en terme de QdV ; Apports pour les 2 partis : <ul style="list-style-type: none"> • patient : se sent pris en considération par le corps médical, sur le long terme • médecin : exploite ces données qualitatives, prend la mesure des répercussions plus ou moins importantes d'une thérapeutique (chirurgie/chimiothérapie/radiothérapie/hormonothérapie,...) sur la vie quotidienne du patient ; <ul style="list-style-type: none"> → aide à la décision thérapeutique, en concertation avec le patient → indication sur le suivi à mettre en œuvre en post-opératoire, à plus ou moins long terme, pour répondre aux besoins spécifiques de chaque patient → questionnaire permettant une prise en charge personnalisée et adaptée 	<ul style="list-style-type: none"> - caractère réducteur : questionnaires ne fournissant de données que sur une maladie ciblée. - Pas de comparaison possible entre différentes pathologies ou populations - échelles de santé ou index de performances appliqués, parfois, de manière abusive, à l'étude de la QdV : en réalité, mesure d'une dimension de la QdV, et non, de la QdV dans sa globalité

L'essor de ces questionnaires génériques et spécifiques pousse, aujourd'hui, les médecins et statisticiens à les associer afin d'enrichir l'évaluation qualitative et, d'obtenir une masse d'informations plus conséquente et ciblée quant à la QdV perçue par le sujet.

Un exemple concret : en cancérologie des Voies Aéro-Digestives Supérieures (VADS), des modules spécifiques d'un organe ou symptôme, comme le H&N 35 (Head and Neck) ou le FACT HN (Functional Assessment Cancer Treatment), viennent respectivement s'adjoindre aux questionnaires génériques, comme l'EORTC QLQ-C30 (*annexe 3*) ou le FACT G.

L'association et la complémentarité de ces outils, en vue de l'évaluation médicale, trouvent, ici, toute leur légitimité, à condition que :

- les objectifs soient clairement définis,
- leur usage soit pertinent,
- l'analyse qualitative soit menée par des instruments de mesure répondant à une méthodologie et un protocole de construction très stricts,
- et que ces échelles répondent à un certain nombre de critères permettant leur standardisation.

c) Les propriétés psychométriques ou « critères de pertinence » d'une échelle de qualité de vie :

Tout bon questionnaire doit posséder des **propriétés psychométriques** bien établies qui permettront alors son entrée dans le champ des applications cliniques. Parmi lesquelles :

→ la **Validité** de l'échelle : aptitude d'un instrument à mesurer ce qu'il est supposé mesurer. Elle permet d'interpréter un score (pour chaque dimension investiguée ou le score final) ou le résultat d'un test.

Toutefois, il faut garder à l'esprit la relativité de ce critère. Toute échelle est le fruit de choix arbitraires (phénomènes étudiés, importance relative et quantification).

Pour apprécier la pertinence d'une échelle de QdV, on distingue cinq grands types de validité :

- *la validité de contenu* ou capacité de l'instrument à mesurer l'ensemble des dimensions caractéristiques de la QdV à évaluer. Il s'agit de préciser la correspondance entre les questions et les objectifs poursuivis, de préciser si la réponse est en adéquation avec le problème posé et si les items sont appropriés et non redondants entre eux.

- *la validité perçue* (ou *face validity*) : elle renvoie à la compréhension et l'acceptation du questionnaire par les patients. Il s'agit de savoir ce que le sujet pense de ce que l'échelle teste.

- *la validité de structure* : elle correspond à l'opinion et au jugement théorique des experts concernant la structure de l'échelle, à la lumière de leur expérience.

- *la validité concourante* (liaisons de l'échelle avec d'autres variables explicatives) : consiste à comparer les mesures d'un test avec un autre ou avec une variable extérieure censée refléter la dimension étudiée. Cette variable évalue, alors, la correspondance des mesures entre différents instruments.

- *la validité de prédiction* (liaisons de l'échelle avec des variables pronostiques) : s'assure que les résultats d'un test explorant une dimension permettent de prédire une conséquence de cette même dimension.

→ la **Fiabilité** d'une échelle : est évaluée auprès de sujets représentatifs de la population-cible, elle concerne la **reproductibilité** et la **cohérence interne**, se définit par des résultats comparables obtenus avec la même échelle, dans des situations analogues : c'est la reproductibilité. Lorsque l'état de santé est à peu près stabilisé, les mesures successives réalisées avec un instrument de mesure doivent aboutir à des résultats très proches voire quasi identiques : il s'agit de la reproductibilité intra-sujet.

Existe aussi la reproductibilité inter-observateurs : mesurée par des enquêteurs différents chez les mêmes sujets (il ne s'agit pas d'un auto-questionnaire). Le questionnaire est reproductible si, et seulement si, ces mesures produisent le même résultat.

Quant à la cohérence interne, elle s'assure de l'homogénéité du questionnaire. C'est la propriété selon laquelle les items mesurant le même attribut produisent des scores fortement corrélés. Autrement dit, elle repose sur une distribution homogène des réponses aux items.

→ enfin, la **Sensibilité** au changement : correspond à la capacité d'un instrument de mesure à **objectiver des variations cliniquement perceptibles**, autrement dit, à mettre en évidence des modifications. Ces dernières peuvent être spontanées, c'est-à-dire liées à l'évolution naturelle de la maladie, ou engendrées par les thérapeutiques. Elle constitue, à ce titre, une propriété fondamentale puisqu'une sensibilité insuffisante peut conduire à une conclusion erronée concernant l'efficacité (ou l'inefficacité) de la stratégie évaluée.

La sensibilité d'une échelle est très liée à la fidélité de l'évaluation ; ainsi, une échelle est dite « sensible » si elle donne des résultats nettement différents d'un individu à l'autre, selon ses caractéristiques propres. Elle met en exergue la capacité de l'instrument à fournir des scores permettant une distinction nette entre les individus ayant vu leur qualité de vie se modifier, et ceux restés avec une qualité de vie identique.

En conclusion, ces aspects métrologiques révèlent combien l'élaboration d'un instrument de mesure est soumise à une méthodologie stricte, permettant une efficacité et une exploitation fiable de ces derniers, notamment pour des analyses qualitatives subtiles et déterminantes pour les sujets (par exemple, en cancérologie,...), comme la mesure de la QdV. Ces analyses cliniques qualitatives étant très normées et normatives, est-il, dès lors, possible d'apprécier la QdV de chaque patient, par rapport à une norme de QdV ? Y aurait-il, ici, une

faillie concernant les outils d'évaluation de cette fameuse Qualité de vie ? Tentons d'y voir un peu plus clair !

4) Les limites des outils de mesure de la Qualité de Vie :

La normativité en médecine (ou « Evidence Based Medicine ») pose problème. En effet, la conceptualisation de la QdV s'évertue à mesurer objectivement, de façon standardisée, ce qui, par essence, est de nature subjective, créant ainsi un paradoxe : la QdV n'est pas mesurable dans sa totalité et une mesure globalisante n'est pas satisfaisante dans une optique décisionnelle. Si bien que les mesures disponibles ne quantifient que certains aspects. **Le choix des instruments de mesure doit donc être fonction des objectifs, refléter l'appréciation personnelle du patient**, et non celui des professionnels de santé afin d'endosser une légitimité médicale et sociale.

En outre, l'analyse interprétative des scores de QdV présente une réelle difficulté. *Quelle est la signification d'un score obtenu, en valeur absolue ? A partir de quand peut-on parler de résultats témoignant d'une bonne ou, inversement, d'une mauvaise qualité de vie ? Quand peut-on considérer qu'une variation observée a du sens d'un point de vue clinique, et non purement statistique ?* Ces questions viennent nuancer l'efficacité de tels outils de mesure et remettre en question leur utilisation, parfois abusive.

De plus, ces instruments ne capturent que des données parcellaires et biaisées de la QdV et peuvent donc ne pas toujours être adaptés à la diversité des situations médicales ni au contexte culturel spécifique. Si certains domaines de qualité de vie sont reconnus « universels », la définition de la santé et de ses niveaux, quant à elle, varie selon l'âge, le sexe, le niveau d'éducation et de revenu, mais également selon la culture ou l'ethnie du sujet. Dès lors, l'adaptation d'un instrument de mesure d'une culture à une autre peut s'avérer difficile voire impossible.

Enfin, une dernière limite est directement liée au niveau socioculturel du sujet. Il est rare que le Sujet se pose des questions relatives à sa qualité de vie (spiritualité, sexualité, mort,...) en situation de vie quotidienne « normale » ; en revanche, ces thèmes deviennent prégnants lorsque le sujet est confronté à la maladie... et que des modifications de sa condition de vie sont à envisager.

Malgré ces limites, l'engouement pour l'évaluation de la QdV ne cesse de croître ; c'est, sans doute, que le corps médical, ainsi que les autres secteurs (sociologie, économie,

politique...) trouvent, tout de même, une utilité à cette démarche d'analyse qualitative. Aujourd'hui, il semble que les intérêts d'une telle évaluation prennent largement le pas sur les limites de son utilisation.

5) Intérêts de l'évaluation de la QdV dans le domaine de la Santé :

A l'heure actuelle, la tendance est à la mesure qualitative.

L'historique du concept ainsi que nos recherches bibliographiques nous permettent d'affirmer que la quantification de la qualité intéresse particulièrement les professionnels de santé.

La multidimensionnalité de ce concept, ainsi que sa diffusion à des disciplines médicales très éclectiques, lui confèrent donc **un certain nombre d'intérêts** :

- dans le secteur médical, les essais thérapeutiques ont très souvent recours à la mesure de la QdV ; en effet, lors de la comparaison de deux ou plusieurs thérapeutiques curatives, l'évaluation qualitative va **mettre en évidence une différence ou une équivalence d'efficacité** (qualité de la survie, réponse tumorale,...) et **permettre une étude du suivi à long terme** (séquelles possibles ou résultats tardifs des thérapeutiques), au bénéfice du Patient.

- la mesure de qualité de vie sert également à **évaluer l'impact**, à plus ou moins long terme, **d'une thérapeutique**, par le biais d'études longitudinales (QdV évaluée avant, pendant et après traitement), ou par des études cas-témoins.

Ces données qualitatives concernant les effets secondaires et séquelles de la thérapeutique sur le sujet permettent, d'une part, de juger de la pertinence d'une thérapeutique et, d'autre part, d'affiner la vision du statut post-thérapeutique du patient.

- autre intérêt majeur des études de qualité de vie : elles permettent un **arbitrage**, dans les pathologies, **entre les inconvénients liés à la maladie** elle-même, et ceux **liés aux traitements** (cancer, HTA,...).

- un avantage social : **concourir à une meilleure prise en charge des malades**. Il s'agit de centrer la recherche sur le patient qui, tout en demeurant « objet » du traitement, devient Sujet éclairant les cliniciens lorsqu'il communique les effets de sa prise en charge médicale sur sa vie quotidienne (évaluation de la vulnérabilité du patient, de son

ressenti de la maladie, des moyens thérapeutiques), ce qui va permettre d'aborder le patient en personnalisant le discours médical selon les informations spécifiques collectées auprès du patient, et ainsi de renforcer la confiance entre médecin et patient, dans le cadre de la relation thérapeutique duelle.

En conclusion, ce premier chapitre nous a permis de définir le concept de Qualité de Vie, tant dans son aspect multidimensionnel qu'évolutif et dynamique au cours du temps, ainsi que ses divers champs d'application et les moyens dont on dispose, actuellement, pour en faire l'évaluation.

L'évolution de sa définition fait observer une certaine récurrence des dimensions soumises à l'évaluation : les sphères physique, psychique, professionnelle et sociale.

De plus, le sujet de notre étude nous a conduit à nous intéresser plus particulièrement à la Qualité de Vie Liée à la Santé, avec l'émergence de deux dimensions, d'orientation plus médicale : les dimensions fonctionnelle et organique. Nous nous devons de les mentionner, en complément des précédentes, dans la mesure où nous allons privilégier, de façon exclusive, la QVLS dans la suite de notre travail.

Ce champ d'étude est largement utilisé pour évaluer les répercussions des thérapeutiques (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie) sur la vie du sujet en cancérologie car **il ne s'agit plus seulement d'évaluer la « survie » du malade mais bien la « qualité de cette survie au long terme».**

CHAPITRE II. Qualité de Vie Liée à la Santé et chirurgie :

Au cours de la deuxième moitié du XX^{ème} siècle, l'avancée et la maîtrise des techniques chirurgicales ont permis d'accroître l'espérance de vie du patient opéré mais aussi, sa QdV.

Les chirurgiens essaient donc de « traumatiser » le moins possible le corps dans sa chair, tentant d'en préserver au maximum l'intégrité physique. C'est ce que rappelle l'article 41 (article R.4127-41) du Code de la Santé Publique : « *Aucune intervention mutilante ne peut être pratiquée sans motif médical très sérieux et, sauf urgence ou impossibilité, sans information de l'intéressé et sans son consentement* ».

Mais, dans les situations d'urgence, priorité est donnée à la survie du patient. C'est alors que la réponse thérapeutique, bien que salvatrice, peut se révéler difficile à supporter car potentiellement mutilante pour le sujet, comme dans la chirurgie du sein, du larynx, de la face, du côlon et du rectum, des membres supérieurs et inférieurs,...

L'acte chirurgical a des répercussions sur la QdV du sujet, encore faut-il savoir dans quels domaines (organique, fonctionnel, familial, social,...) et dans quelle mesure (impact plus ou moins important des séquelles sur l'existence du patient).

Dans cette perspective, nous avons choisi d'étudier, dans un premier temps, le caractère « mutilant », au sens organique du terme, en évaluant la QdV des patients amputés, puis, dans un second temps, le vécu mutilatoire à travers un secteur médical particulièrement touché par ce problème, à savoir la cancérologie.

1) L'amputation, une « mutilation » physique :

L'amputation d'un membre se définit comme un geste chirurgical au cours duquel s'effectue l'ablation de ce dernier, d'une partie du membre ou d'une partie saillante telle que le sein (mastectomie), la langue (glossectomie), la jambe, ou encore le bras. Il s'agit alors de prendre toute la mesure d'une telle mutilation organique.

Cette approche nous permettra, sans doute, dans la suite de notre travail, de mieux appréhender le patient cancéreux, **si l'on fait l'hypothèse d'une certaine similitude dans le vécu mutilatoire des patients.**

Nous avons, alors, opté pour l'étude de la QdV des patients ayant subi une amputation du membre supérieur, puis, du membre inférieur.

a) L'amputation du membre supérieur :

La littérature n'offre que peu de données sur ce sujet alors que l'étude du devenir du patient amputé constitue un intérêt non négligeable pour le cercle médical.

J.E LESCOEUR, médecin-chef du Centre de Rééducation de l'ADAPT de Saint-Cloud, cité par A. GROSSIORD insiste sur « les problèmes médico-psychologiques et sociaux que connaissent et vont connaître [les] patients »²³. Pour lui, l'amputation du membre supérieur constitue un traumatisme majeur, tant sur le plan physique que psychologique.

Le rôle de la prise en charge est, alors, d'aider le sujet amputé à surmonter ce traumatisme, restaurer son estime de soi, reconquérir une autonomie la plus complète possible et enfin, favoriser sa réintégration, tant sur le plan social que professionnel, ce qui implique une adaptation considérable de la part du sujet.

Toujours selon ce médecin, l'amputation fait naître un manque dramatique, dont les différentes composantes sont :

Manque esthétique	Manque fonctionnel
<ul style="list-style-type: none"> - mutilation organique visible - problème esthétique dominant le problème fonctionnel, selon le sujet amputé du membre supérieur (unilatéral) - perturbation de l'image de soi, amplifiée par le contexte de la vie moderne attribuant une importance extrême à l'apparence extérieure - selon Durieu, « blessure narcissique » grave conditionnée par cette amputation ; un médecin parodiant Sartre a dit, un jour : « l'enfer de l'amputé, c'est le regard des autres »²³ 	<ul style="list-style-type: none"> - <u>Motoricité</u> : <ul style="list-style-type: none"> • perte des possibilités motrices • renoncement aux jeux articulaires • accepter les interdictions gestuelles imposées par le handicap (renoncement au contact tactile et digital avec le monde extérieur) - <u>Sensibilité</u> : <ul style="list-style-type: none"> • perte de la sensibilité • privation d'informations sensibles : extéro et proprioceptives impliquées dans la construction de son propre schéma corporel
<p><u>Conséquences</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> - bouleversement de l'intégrité physique - perturbation d'un ensemble de fonctions primordiales au quotidien - perturbation de ses représentations psychiques (de soi et du monde environnant) - impact social de l'amputation : • restriction de son champ d'action donc perte de sa sphère d'influence tactile immédiate du membre supérieur <ul style="list-style-type: none"> • et deuil d'une partie de sa vie de relation (caresser/toucher), donc grave perturbation de sa relation à l'autre (relation affective : être aimé,...) 	

Enfin, nous avons réussi à trouver une étude rétrospective²⁴, réalisée à la Tour de Gassies, auprès de patients amputés du membre supérieur, entre janvier 1980 et juin 2002. Les résultats observés, quant à leur qualité de vie sont les suivants :

Dimensions observées :	Altérations de la QdV suite à une amputation du membre supérieur :
<u>dimension organique</u>	<p>- quotidien douloureux :</p> <ul style="list-style-type: none"> • douleurs persistantes au moignon chez 67,7% des sujets amputés ; pourcentages similaires à ceux retrouvés dans la littérature ; Kooijman et al²⁵ rapportent 87% de patients douloureux et Corneloup²⁶, quant à lui, évoque 76% de cas similaires • sensation de membre fantôme chez 74,6% des cas ; Kooijman et al. parlent de 51%, quant à Geraghty et coll²⁷, il évoque 78% de patients concernés par cette sensation
<u>dimension professionnelle</u>	<p>- difficultés de reprise professionnelle : reclassement pour seulement 19,4% des amputés ; 79,1% n'ont pas pu en bénéficier. Touchent surtout les métiers manuels : ouvriers, agriculteurs, artisans,...</p> <p>- conséquence de cette non reprise professionnelle : baisse d'estime de soi et risque de désinsertion sociale</p>
<u>dimension confort de vie</u>	<p>- dimensions « mobilité », « isolement social » et « douleur » : l'altération de l'autonomie et de la vie professionnelle et sociale du sujet est fonction du niveau d'amputation (avant-bras/bras/épaule) ; plus l'amputation est importante, plus les altérations de la QdV seront significatives. Perception de la mobilité meilleure chez les amputés de l'avant-bras</p> <p>A noter que plus le recul « post-amputation » est important, meilleure est la perception de la QdV par le sujet, dans ses dimensions « mobilité/isolement social/douleur »²⁶</p> <p>- en revanche : quel que soit le niveau d'amputation, pas de différence significative des dimensions « émotion », « sommeil » et « énergie »</p>

En conclusion, l'amputation du membre supérieur a des **répercussions majeures** sur le quotidien du sujet, **au niveau des capacités fonctionnelles**, de l'**autonomie**, du **champ social et professionnel**, du **psychisme** du sujet (vécu mutilatoire, estime de soi, dévalorisation, faille narcissique,...). Ces altérations de la vie du patient semblent, néanmoins, progressivement s'estomper avec, d'une part, le temps, et d'autre part, les processus d'acceptation, puis d'adaptation au handicap.

Qu'en est-il, à présent, de l'amputation de la jambe ? Y a-t-il des répercussions plus spécifiques à ce type d'amputation ?

b) L'amputation du membre inférieur :

De nombreuses études portent sur les résultats fonctionnels et la réinsertion des amputés du membre inférieur ; par contre, de même que pour les amputés du membre supérieur, peu d'écrits ont été consacrés à leur qualité de vie.

Cependant, une étude a été menée par Codine et coll²⁸ sur 56 sujets (13 femmes et 43 hommes), d'âge moyen 65,08 ans, dont les niveaux d'amputation retenus sont tibial (22 sujets) et fémoral (34 sujets). Le questionnaire comportait, à la fois, des items généraux (niveau et délai d'amputation, statut socioprofessionnel et ressources) et des items plus spécifiques (autonomie de l'amputé dans les activités de la vie quotidienne, les transferts et la déambulation, conduite automobile,...), relatifs à la QdV :

Dimensions observées	Altérations de la QdV suite à une amputation du membre inférieur :
<i><u>le mode de logement</u></i>	- difficultés d'autonomie amenant des modifications du quotidien (pour 26 sujets de l'étude) : <ul style="list-style-type: none"> • contrainte possible de déménagement en raison de difficultés d'accès à leur ancien logement (5 sujets concernés) • aménagements extérieurs : rampe d'escalier, rampe inclinée,... • aménagements intérieurs : nouvelle installation de la chambre à coucher, de la salle de bains au rez-de-chaussée, ascenseur intérieur ou barre d'appui dans les toilettes et la salle de bains,... → coût des travaux donc possibles difficultés financières consécutives
<i><u>l'autonomie de la vie quotidienne</u></i>	- dépendance vis-à-vis d'autrui (17 sujets) : pour le chaussage de la prothèse, les soins d'hygiène, les transferts, se faire conduire quelque part,...
<i><u>les relations familiales</u></i>	Parfois, possible reprise de la conduite automobile mais avec des aménagements. - QdV d'autant plus altérée que la dépendance est grande ; conséquence possible de cette dernière : une désinsertion sociale
<i><u>les relations familiales</u></i>	Famille : environnement sécurisé qui fournit aide pour les actes de la vie quotidienne et soutien affectif et moral au sujet amputé - si absence de lien familial et de présence de l'entourage : possible isolement de l'amputé ²⁹ - modification de la dynamique familiale : <ul style="list-style-type: none"> • redistribution des rôles au sein de la famille : sujet parfois infantilisé et dépendant du fait d'un maternage et d'une surprotection de la part de l'entourage Perte de son statut familial : de chef de famille,...
<i><u>dimension socio-professionnelle</u></i>	• possibles difficultés conjugales
<i><u>dimension socio-professionnelle</u></i>	- peu de reprise professionnelle : sujet mis en invalidité ou à la retraite Perte de son statut social et professionnel Baisse de l'estime de soi - rapports sociaux : bouleversés <ul style="list-style-type: none"> • réduction des sorties entre amis liée à des difficultés majeures de déplacement ou d'inadaptation de l'environnement à leur handicap (27% des sujets de l'étude) • voire rupture de toutes relations sociales liée à un syndrome dépressif : 34% des cas
<i><u>les loisirs</u></i>	- restriction des activités : arrêt de toute pratique sportive ; toutefois, quelques uns continuent. Deuil de ses aptitudes passées et de son ancien corps « valide » - report des activités ludiques vers la lecture, les jeux de société mais surtout, vers la télévision.

Précisons, enfin, que pour Ueberham³⁰, les dimensions « mobilité », « émotion » et « énergie » sont significativement moins bonnes chez les patients âgés ; l'**altération ressentie de la QdV** est donc **fonction de l'âge du sujet** amputé.

Ainsi donc, bien que la récupération fonctionnelle soit satisfaisante, les autres domaines de la QdV semblent durement affectés pour la majorité des amputés. De nouvelles dimensions sont aussi impactées par cette mutilation : l'aspect financier et matériel (logement), mais également l'autonomie, les loisirs et surtout, la dimension familiale et conjugale (sexuelle).

L'étude des patients amputés, incluant cette **nouvelle dimension** de « **mutilation** » **physique et psychique**, a contribué à parfaire notre vision de ce qu'est une véritable étude de QdV, propre au domaine de la santé.

Dans la seconde partie de notre travail, le choix de l'échelle de QdV devra donc tenir compte de l'ensemble des dimensions traitées dans cette première partie, et ce, afin de donner toute validité et légitimité à notre étude de QdV des patients laryngectomisés partiels.

Nous avons donc constaté qu'il y avait des répercussions variées, en terme de domaines, et spécifiques, à chaque pathologie et chirurgie curative. Etant donné notre sujet d'étude, il semble intéressant d'évaluer les particularités de la QdV en cancérologie (séquelles éventuelles à moyen et long terme d'une chirurgie carcinologique*), dans la mesure où l'étiologie principale retrouvée, pour les laryngectomies partielles, est un cancer du larynx.

2) La qualité de vie en cancérologie :

La pathologie cancéreuse est typiquement la maladie pour laquelle la stratégie thérapeutique doit tenir compte de la QdV des patients. Il ne s'agit plus seulement de savoir si on va s'en sortir... mais dans quel état et dans quelles conditions de vie ! « Quelles sont les attentes prioritaires ? » et « quelles sont les principales difficultés rencontrées ? ». Toutes ces interrogations feront l'objet d'études qualitatives, spécifiques à la cancérologie.

a) Les échelles génériques de qualité de vie en cancérologie :

Les cancérologues et psychométriciens ont mis au point des auto-questionnaires spécifiquement adaptés à la maladie cancéreuse. De passation courte pour ne pas lasser le sujet, ils se composent, néanmoins, d'un nombre d'items suffisant pour mesurer les différents aspects de la QdV. Ces questionnaires, élaborés en particulier par la France, les Etats-Unis, les Pays-Bas, l'Italie et la Suisse, sont devenus des outils de mesure internationaux.

Les plus usités sont : le FLIC (Functional Living Index Cancer) en Amérique du Nord³¹ puis, le FACT (Functional Assessment Cance Treatment)³² tandis qu'en Europe, c'est le questionnaire EORTC QLQ-C30³³ (annexe 3), mis au point par l'Organisation Européenne de Recherche de Traitement du Cancer, qui s'impose très nettement face aux autres questionnaires nationaux européens.

Notre choix s'est donc porté sur le FACT, pour notre étude de QdV du patient laryngectomisé partiel, dans la seconde partie de notre travail.

Si ces instruments de qualité de vie se dotent de modules spécifiques, en plus du questionnaire général (comme le QLQ-C30 et le FACT), c'est certainement parce que la cancérologie entraîne des conséquences bien particulières. Quelles sont, alors, les spécificités de la qualité de vie du patient cancéreux à distance du traitement ?

b) Les données théoriques :

L'étude de la QdV, dans le champ carcinologique, tire sa spécificité de ce qu'elle véhicule dans l'inconscient collectif une notion morbide; en effet, le terme « cancer » est

fréquemment associé à l'idée de « mort », d'où l'impact d'une telle maladie sur l'existence du sujet concerné.

Au niveau de son retentissement psychologique, l'**intervention carcinologique « ampute » symboliquement** le malade pour lui sauver la vie et le confronte donc inévitablement à la perte d'une partie de soi ; le schéma corporel et l'image de soi, subissent alors un profond remaniement : perte de l'intégrité physique, et donc d'un pan de son identité, transformation de son apparence et difficulté à faire face (perte de l'estime de soi, perturbations des mécanismes de défense et d'adaptation,...).

De plus, cette « épée de Damoclès » vient perturber la vie du sujet qui doit aussi faire le deuil de ses projets, buts, idéaux et illusions.

Par ailleurs, les conséquences anatomiques des traitements curatifs spécifiques à la cancérologie (chirurgie, radiothérapie ou chimiothérapie), sont souvent mal vécus par les patients, concrétisant un peu plus leurs angoisses³⁴ (de mort, de récurrence), ces dernières se répercutant, inévitablement sur la cellule familiale. Ce vécu émotionnel et le bouleversement des rôles familiaux auront un impact non négligeable sur la QdV à long terme du patient.

Au vu de ces données, l'impact psychosocial du cancer s'avère majeur : altération de l'équilibre psychoaffectif et social, agressivité et toxicité des thérapeutiques, incertitude du pronostic, difficultés financières, professionnelles et familiales. Autrement dit :

« Vivre avec une maladie grave, c'est avancer sur un chemin rempli d'embûches où les épreuves se succèdent parfois dans l'incertitude ; c'est relever un défi et sortir grandi de cette tourmente, en ayant nécessairement envisagé des changements significatifs et redéfini des choix de vie prioritaires ; c'est aussi entrer dans une spirale où vont s'accumuler une série de « pertes », toutes plus significatives les unes que les autres... L'entourage n'est plus épargné et doit, au fil du temps, accompagner un être qu'il ne reconnaît plus totalement »³⁵.

Ainsi, l'évolution du sujet, après une chirurgie carcinologique, passe obligatoirement par une phase de **réparation corporelle et psychique**, à travers un travail d'élaboration et d'appropriation d'une nouvelle image, qui se fera **différemment et à vitesse inégale d'un sujet à l'autre** (en quelques mois ou années).

Chaque sujet se révèle unique, de par sa personnalité et son vécu, c'est pourquoi il est intéressant de les prendre en compte individuellement. Tâchons, donc, d'étudier le devenir des patients cancéreux, à travers les trois cancers les plus fréquemment retrouvés, actuellement en France : cancer du sein, cancer de la prostate et cancer colorectal. A partir d'enquêtes de qualité de vie amassées dans la littérature, nous avons tenté de faire émerger les domaines plus ou moins affectés pour chacun de ces cancers, afin de dégager d'éventuelles dimensions propres à la cancérologie.

c) *Qualité de vie et cancer du sein :*

Première cause de cancer chez les Françaises, le cancer du sein est une pathologie représentant 49 814 nouveaux cas estimés et 11 201 décès par an, en 2005. Pour y pallier, les techniques chirurgicales se sont perfectionnées : la tumorectomie (ablation de la tumeur uniquement) et la mastectomie (ablation de la totalité du sein) sont les deux chirurgies les plus pratiquées. Néanmoins, bien que curatifs, ces procédés chirurgicaux ont de lourdes conséquences sur la qualité de vie postopératoire des patientes :

Dimension psychologique :

- l'amputation mammaire constitue une **atteinte brutale de l'intégrité corporelle**, induisant le deuil d'une partie d'elle-même, d'une partie de sa féminité³⁶ ;
- un **préjudice esthétique** ;
- un **morcellement** générateur d'angoisse et de dépression.

Après mastectomie, Dunn et al. estiment à environ 67% le pourcentage de femmes souffrant d'anxiété et/ou de dépression³⁷. Ce stress émotionnel semble perdurer bien au-delà de la fin du traitement, sur de nombreuses années. L'étude de Vahdaninia et coll³⁸ montre que les niveaux d'anxiété et de dépression restent, toutefois, nettement supérieurs à ceux de la population générale.

- autre caractéristique de la patiente opérée : une certaine **fragilité psychologique**³⁹ (peur de la récurrence, angoisse et dépression), d'où des difficultés d'adaptation aux réalités de la vie quotidienne postopératoire. J. Hamann s'interroge : « les femmes peuvent survivre à un cancer du sein mais peuvent-elles retrouver une bonne qualité de vie après un événement aussi traumatisant ? »⁴⁰. Un premier élément de réponse : une étude d'Elder⁴¹ montre que les résultats au SF-36, concernant les facteurs physique, émotionnel, social, vitalité et santé mentale, sont significativement plus bas dans une population de femmes atteintes d'un cancer du sein par rapport à la population générale.

Dimension organique :

De même, surgissent :

- des **difficultés d'ordre physique**⁴² ; deux après traitement d'un cancer du sein, la fréquence de **fatigue** et de **fatigabilité** peut encore atteindre 68% des patientes de stade I-II. Ce pourcentage est bien supérieur à celui retrouvé dans la population générale, c'est pourquoi il vient entraver la QdV des patientes guéries. Cette fatigue chronique s'exprime sous forme

d'un manque d'énergie et de tonus, chez des femmes jeunes et souvent célibataires. Les patientes ayant eu une chimiothérapie adjuvante expriment plus fréquemment ce symptôme.

- cette fatigue chronique est souvent associée à des **troubles du sommeil**, une **dépression**, des douleurs ou des **symptômes de ménopause**.

Les **douleurs chroniques** sont fréquentes chez les patientes opérées et irradiées ; ces symptômes persistants, bien que de faible intensité, restent gênants car inconfortables. Les plaintes concernent des douleurs mécaniques au niveau de l'épaule et du sein traité (lymphoedèmes*,...), des névralgies* cervico-brachiales, de périarthrite* de l'épaule, et de dysesthésies* du sein nécessitant, parfois, un traitement antalgique au long cours.

- ces douleurs chroniques induisent des **restrictions d'activité**, interdisant certains mouvements (gestes brutaux, pressions sur le bras du côté opéré et musculation) et des contraintes (pas de prise de sang, pas de port de bracelets ni de manches serrées, pas de rasage de l'aisselle pour écarter toute infection, pas de traction, pas de port de charges lourdes : ni courses, ni enfants dans les bras), comme mettre des gants pour les travaux ménagers et le jardinage. Ces mesures constituent de vraies contraintes pour les patientes concernées, concourant alors à un sentiment d'impuissance et une impression de mobilité réduite.

Dimension cognitive :

- des troubles cognitifs, tels que des **troubles de la concentration et de la mémoire**. Ces plaintes sont fréquemment rapportées par les patientes ayant subi une chimiothérapie.

Dimension métabolique :

- à plus long terme : une **ménopause précoce**, chimio-induite le plus souvent, avec bouffées de chaleur, sueurs nocturnes, sécheresse vaginale, baisse de la libido, manque de désir, prise de poids et dyspareunie*, entraînant une **dégradation de la vie sexuelle** (insatisfaction et diminution de la fréquence des rapports intimes⁴²). Ces conséquences sont d'autant plus mal vécues que la patiente est jeune.

Parmi les études parcourues, nous avons choisi d'en détailler une dans le tableau ci-dessous : parue en 2001, « Parcours de femme »³⁶ révèle l'étendue des séquelles dans les différents domaines de la vie quotidienne, à moyen et long terme, chez les femmes opérées d'un cancer du sein.

Dimensions observées :	Altérations de la QdV suite à une ablation du sein :
<u>dimension professionnelle</u>	<ul style="list-style-type: none"> - difficulté de reprise d'une activité professionnelle après l'intervention : affecte 50% des patientes de l'étude → influence directe du cancer sur l'arrêt du travail → reprise à temps partiel pour la majorité des femmes - impact psychologique : reprise professionnelle décrite comme une démarche importante pour surmonter la maladie et se réinsérer socialement
<u>dimension familiale</u>	<ul style="list-style-type: none"> - meilleur pronostic de QdV chez les patientes en couple ou à la tête d'une famille - maintien des relations familiales : soutien bénéfique face à des thérapeutiques agressives, permettant une amélioration de la QdV de la patiente à long terme - difficultés conjugales : le corps mutilé entraîne une extrême pudeur (perte de sa féminité donc refus du regard du conjoint sur soi et des contacts tactiles) « Vis-à-vis du conjoint lorsqu'il existe, lorsqu'il est aimé, il faut retrouver un équilibre sexuel, assumer à nouveau sa nudité, assumer à nouveau le regard, les mains de l'autre sur sa cicatrice, sur sa maladie [...] la mutilation de la mammectomie se cristallise en une fragilité exacerbée entraînant soit une dépendance vis-à-vis de l'être aimé par sentiment de sous-estimation soit un repli pour éviter la mise à jour de cette tare cachée et inavouable »³⁶
<u>dimensions sociale et financière</u>	<ul style="list-style-type: none"> - problème majeur : souscription d'assurance ou prêt à la consommation à cause de l'étiquette « cancéreux » ; refus catégorique de la banque, surtaxes ou modifications du contrat d'assurance en leur défaveur - donc, difficultés financières possibles

Toutefois, ce bilan relativement négatif est à nuancer ; certains auteurs, comme Ganz et al.⁴³ et Weitzner et coll.⁴⁴, décrivent une amélioration notable de la QdV de ces patientes (hormis des difficultés sociales persistantes), pendant la période de rémission, en particulier au cours de la première année.

De même, Bloom et al.⁴⁵ ainsi que Dorval et coll.⁴⁶ et Hegelson et al.⁴⁷ (dans une étude comparative), révèlent une QdV satisfaisante chez la grande majorité des patientes opérées en longue rémission, respectivement à 5 et 8 ans postopératoires, sans différence significative par rapport à celle de femmes du même âge, n'ayant pas eu de cancer du sein.

E. Maunsell, L. Deschênes et J. Brisson abondent dans ce sens dans leur étude portant sur un groupe de 129 femmes ayant eu un cancer mammaire⁴⁸, traitées par résection totale ou partielle du sein ; environ 80% des participantes estiment jouir d'une bonne santé, huit ans après leur traitement (pas plus d'hospitalisation que les autres femmes au cours des cinq dernières années, pas d'inquiétude particulière quant à leur santé, pas davantage de détresse psychologique que les femmes du groupe témoin).

Même constat par rapport au travail, aux loisirs et sorties, aux relations sociales, au bonheur conjugal, au soutien émotionnel et à l'activité sexuelle (satisfaction sexuelle chez un peu moins de 80% d'entre elles).

Ainsi donc, la qualité de vie des patientes opérées d'un cancer du sein semble plus ou moins altérée, selon les écrits. Toutefois, une donnée crée le consensus : l'**impact néfaste des effets secondaires des traitements adjuvants** (radiothérapie ou chimiothérapie) **sur la QdV** des patients. Est-ce un retentissement spécifique au cancer du sein ou retrouve-t-on des désagréments semblables, dans tous les cancers, lors du recours à ces thérapeutiques adjuvantes ?

d) Qualité de vie et cancer de la prostate :

La littérature concernant la qualité de vie post-cancer de la prostate n'est pas foisonnante. Pourtant, cette pathologie devient un véritable enjeu de Santé Publique : première cause de mortalité chez l'homme, aux Etats-Unis, cinquième cause de cancer masculin dans le monde et deuxième cause, dans les pays de la Communauté Européenne.

De plus, son incidence s'est accrue au cours des dix dernières années ; + 50 000 Français tous les ans; 10 000 décèderont alors que les 40 000 autres, dépistés à temps, verront cette maladie mortelle se transformer en une maladie chronique. C'est la maladie de l'homme de plus de 50 ans, la prévalence augmentant avec l'âge.

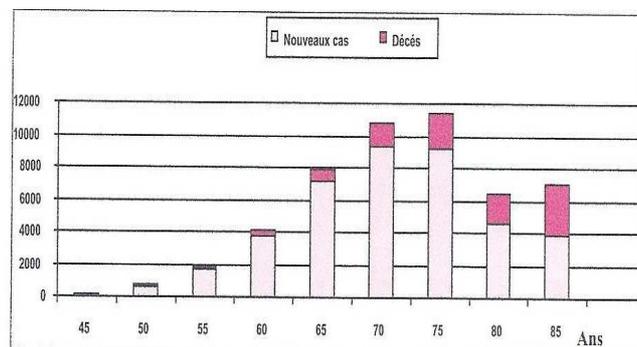


Figure 1. Cas incidents (nouveaux cas) et décès par an et par tranche d'âge en France.

source : *Cancer de la prostate : prise en charge de la maladie et de ses séquelles*

Maladie évolutive, elle est souvent invalidante de par son traitement, d'où l'intérêt d'évaluer la QdV des patients atteints, en vue d'améliorer, autant que possible, leur quotidien.

Actuellement, l'intervention la plus pratiquée est la prostatectomie (exérèse complète de la prostate) ; elle est dite « radicale » pour les formes localisées et, « totale », pour les formes localement avancées. Parfois, le recours à la radiothérapie ou l'hormonothérapie peut être nécessaire, en complément de la chirurgie prostatique. Toutefois, ce traitement s'accompagne d'effets secondaires (liés à la toxicité des thérapeutiques adjuvantes) et de séquelles de moins en moins bien tolérées par une population de patients de plus en plus jeunes. Celles-ci, au niveau fonctionnel, sont de deux ordres :

Altérations de la QdV suite à une ablation de la prostate :	
Dysfonction érectile ou « impuissance »	Incontinence urinaire
<p><u>Séquelles :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - chirurgicales : un trouble sexuel - retrouvé dans 60 à 90% des cas, à un an postopératoire - radiothérapiques : responsable de 60% d'impuissance à 5 ans et de 50% d'impuissance partielle à 10 ans <p><u>Récupération fonctionnelle :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - réapparition d'érections spontanées directement dépendante de : <ul style="list-style-type: none"> • leur qualité préopératoire • l'âge du patient • la préservation per-opératoire de certaines parties anatomiques (cf : bandelettes neuro-vasculaires et nerfs érecteurs) <p>En moyenne :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 20% de restauration des érections, chez les moins de 60 ans⁴⁹ - avec préservation nerveuse, 75% de restauration des érections, dans ce même groupe d'âge - quand pas de récupération fonctionnelle : <ul style="list-style-type: none"> • perte définitive des éjaculations • la survenue potentielle de fuites urinaires, au cours du rapport sexuel, accentue les difficultés postopératoires au recouvrement d'une sexualité • possible orgasme préservé mais dit « sec », c'est-à-dire non accompagné d'une éjaculation 	<p><u>Séquelles :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 50% des patients incontinents à 3 mois, et pour 10%, incontinence urinaire gênante à un an de la prostatectomie - radiothérapie : responsable de 1% d'incontinence, parfois, accompagnée de douleurs aiguës au moment d'uriner <p><u>Récupération fonctionnelle :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - acquise en un mois et demi postopératoire⁴⁹ ; parfois, récupération jusqu'à 2 ans après l'exérèse carcinologique - présence éventuelle d'impériosités mictionnelles*, chez les sujets les plus âgés - possible épisode de fuite occasionnel plus ou moins gênant, qui peut perdurer à long terme <p><u>Impact sur la vie quotidienne :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - pour la grande majorité des patients prostatectomisés, l'incontinence a également un fort retentissement socio-économique (port de protections ou couches possible, reprise impossible du travail ou de la pratique sportive,...)

En conséquence, ces dysfonctions affectent considérablement la QdV des hommes ; la longueur et les incertitudes de la récupération fonctionnelle sont difficiles à accepter par le patient, même s'il a été bien informé.

Toutefois, selon MacCammon⁵⁰, la chirurgie induirait davantage de **complications sexuelles et urinaires** alors que la radiothérapie serait source de **complications digestives** plus fréquentes et durables.

Les effets secondaires aigus sont liés à une déprivation androgénique* entraînant une rectite radique* avec accélération du transit, diarrhée, ténesme* rectal, sécrétions de glaires, cystite radique, sensations de brûlures urétrales, voire dysurie*, ou gynécomastie*....

Certaines complications surviennent tardivement et se chronicisent : rectorragie* fréquente, sténose* urétrale, cystite, hématurie* récidivante, en plus d'une incontinence ou d'une impuissance invalidantes. La radiothérapie peut également entraîner des complications digestives ou génito-urinaires.

Celles-ci sont étroitement liées à la dose administrée durant le traitement ; les séquelles varient donc d'un sujet à l'autre, cette grande disparité des effets secondaires explique pourquoi la littérature ne rapporte que peu d'études sur ce thème.

Retentissement psychologique

Par ailleurs, comme dans les autres cancers, les répercussions psychologiques sont majeures. En effet, cette maladie cancéreuse modifie profondément le schéma corporel (perturbation de sa propre image) ; la prostatectomie est vécue comme une **atteinte à sa virilité** mais également comme une **régression humiliante**, par la perte de sa puissance sexuelle, avec possibles dysfonctionnements sexuels (difficulté érectile), aggravée par la perturbation de la continence urinaire.

Ainsi, de nombreux témoignages sur un site dédié aux malades prostatectomisés⁵¹ révèlent leurs souffrances et leurs difficultés au quotidien, depuis la fin du traitement. La plupart rapportent une **majoration progressive des symptômes au cours de la journée**.

Parmi ces témoignages, monsieur M., âgé de 69 ans, et opéré en novembre 2008 rapporte ces difficultés :

« Presque 3 ans d'écoulés depuis l'opération et les fuites urinaires sont toujours présentes, seulement diurnes et déclenchées uniquement par un effort ou par une marche prolongée, elles nécessitent cependant l'usage permanent de protections dans la journée. Les fuites en cours de marche sont particulièrement sournoises, car se produisant en goutte à goutte, on ne s'en aperçoit pas avant la saturation complète de la protection, prémices de l'inondation vestimentaire... Quant aux nerfs érecteurs, ils sont toujours en grève illimitée... malgré la mention dans le compte rendu opératoire d'une bonne conservation bilatérale. La punition est double : arrêt brutal de l'activité sexuelle et prise de conscience déprimante de cette impuissance par le ressenti de la non obéissance organique à un ordre précis du cerveau, sensation sans doute du même ordre que celle ressentie par les amputés vis-à-vis du membre manquant ».

L'épreuve du cancer a également des **répercussions sur la vie de couple**, comme en témoigne une épouse, mère :

« Mon mari, âgé de 58 ans, a été opéré il y 4 ans d'un cancer de la prostate et en est resté profondément marqué et déprimé ayant comme perdu son ressort vital à cause des difficultés urinaires

et de la perte de l'érection. Pour moi aussi cette situation est extrêmement pénible et nous avons perdu notre joie de vivre ».

Retentissement métabolique

Enfin, que dire du silence qui entoure certains **effets secondaires de la déprivation androgénique** : déperdition osseuse, désordres métaboliques⁵²,... Parmi les effets à long terme, on retiendra :

- un **risque d'ostéoporose**, favorisant les fractures (5% de risque de fracture du col du fémur après cinq ans de déprivation androgénique).
- une **surcharge pondérale** ainsi qu'un **syndrome métabolique** (la prise de poids concernant environ 10% des patients).

Au niveau métabolique : possibles modifications du profil lipidique (avec augmentation du cholestérol* et des triglycérides*), et/ou résistance à l'insuline après déperdition androgénique.

- enfin, une **anémie**, invalidante si la fatigue qu'elle engendre se chronicise.

Ainsi donc, le cancer de la prostate présente de nombreux effets secondaires à long terme : organiques, fonctionnels, métaboliques, psychiques, familiaux et socio-économiques,...

La majorité d'entre eux est souvent le corollaire de la radiothérapie. On peut alors conclure à un impact négatif massif sur la QdV du patient prostatectomisé. Ces effets à long terme se vérifient-ils quel que soit le type de cancer ou l'organe concerné ?

e) Qualité de vie et cancer colorectal :

En France, le cancer colorectal représente 15 % de l'ensemble des cancers⁵³, avec plus de 37 000 nouveaux cas par an (environ 40 % : le rectum et 60 % : le côlon). C'est le troisième cancer le plus fréquent derrière celui de la prostate chez l'homme, et celui du sein chez la femme. Il touche quasiment autant d'hommes que de femmes et est responsable d'environ 16 000 décès par an. Le pronostic reste mauvais, avec seulement 35% de survie à 5 ans.

Actuellement, la seule thérapeutique curative existante est la chirurgie : on parle de « colectomie » lorsqu'on procède à l'ablation du côlon⁵⁴. En revanche, en cas de localisation tumorale rectale et d'une exérèse tissulaire importante, on parle de « colostomie » : création

d'un anus artificiel à travers une nouvelle ouverture pratiquée dans l'abdomen : c'est une « stomie » (matières fécales ainsi évacuées dans une poche, à l'extérieur du corps).

En complément de la chirurgie, le recours à la chimiothérapie et/ou la radiothérapie, peut s'avérer nécessaire. Malheureusement, les différents traitements du cancer colorectal, comme ceux des autres cancers, peuvent engendrer des effets secondaires gênants, parfois graves.

Ces répercussions s'observent dans différents champs de la vie du sujet :

Altérations de la QdV suite à une ablation du côlon et/ou du rectum :	
<u>Répercussions de la dimension organique sur le psychisme</u> ⁵⁵	- patient confronté au deuil de son ancien physique : perte de l'anus , de la fonction de défécation - doit recourir à un appareil de recueil des selles : perçu comme une régression ; celui-ci le confronte à la symbolique du « sale », socialement mal accepté, d'où une profonde gêne et un repli sur soi (par peur d'odeurs ou d'écoulement de matières fécales imprévisibles, en société)
<u>Conséquences sur la gestion du quotidien</u>	- contrainte médicale de soin de l'anus artificiel (lavage et nettoyage régulier de la stomie), avec installation sanitaire correcte obligatoire + contrainte de temps : une heure environ pour ces soins - nécessité de vigilance et de prévoyance au cours des déplacements (ex : emmener un collecteur auto-adhésif, en cas de diarrhée,...) - limitation des mouvements pour éviter tout déplacement de la poche de stomie + proscrire certains vêtements (trop cintrés), et privilégier ceux à ceinture élastique ou bretelles
<u>Répercussions au niveau sexuel</u>	- suite à une ablation rectale et du sphincter anal : • impuissance sexuelle partielle et/ou anéjaculation : 50 à 90% des hommes • dyspareunie éventuelle chez la femme (douleurs lors des rapports sexuels) • altération de la relation de couple avec difficulté du retour à une sexualité normale , d'après les témoignages de patients colostomisés sur des forums spécifiques à cette pathologie ⁵⁶ <u>Evolution à long terme</u> : • disparition progressive des difficultés après la première année • retour du désir sexuel lorsque l'état psychique s'améliore • possibilité d'une reprise de la vie sexuelle active, sous réserve de modifier certaines habitudes (davantage de planification, en raison de la stomie)
<u>Répercussions sur les aptitudes fonctionnelles</u>	- mauvais résultat fonctionnel pour 20% des patients, avec altération de leur QdV - troubles variables du transit intestinal (diarrhée, constipation,...) après colostomie, en fonction de l'étendue de l'exérèse (+/- 5 cm) Chronicisation de ces séquelles dans 5% des cas - donc, adaptation alimentaire pour limiter ces désagréments (éviter la déshydratation et les aliments provoquant des gaz ou une constipation ; privilégier ceux favorisant le transit) - selon un article de colo proctologie ⁵⁷ , les symptômes les plus gênants sont : • la multiplication du nombre de selles par 24h , mais surtout, leur fractionnement • parfois, troubles de la continence fécale (fuites de gaz, souillures minimales) ; impériosité des selles dans 4 à 12% des cas (rétention impossible) • altération de la fonction urinaire , avec troubles mictionnels dans 10 à 20% des cas <u>Evolution à long terme</u> : vers une continence urinaire parfaite, dans 70 à 90% des cas, après un an
<u>Conséquences professionnelles</u>	- possible reprise professionnelle avec une stomie MAIS aménagement du poste nécessaires (proximité des toilettes, pauses régulières pour changer la poche,...) Toutefois : - certaines professions constituent une contre-indication majeure (ex : port de charges lourdes,...) donc reclassement professionnel ou indemnité d'invalidité
<u>Retentissement sur les activités sportives et de loisirs</u>	- certaines restrictions (sports de combat incompatibles avec la stomie) - interdiction d'activités avec port de charges lourdes - nouvelles précautions : l'usage obligatoire d'un tampon obturateur (ou pansement spécifique) pour la baignade

Malgré les études peu nombreuses sur la QdV des colostomisés, l'EORTC a évalué la place et les conséquences des thérapeutiques adjuvantes⁵⁸, à travers deux questionnaires de QdV (QLQ-C30 et QLQ-C38), chez des patients en rémission ou guéris, avec un recul médian de 4 ans 6 mois depuis la randomisation*.

Le QLQ-C30 fait apparaître peu de symptômes gênants, sauf une diarrhée handicapante au quotidien, liée à la chimiothérapie.

Quant au QLQ-C38, il révèle des **difficultés psychologiques importantes** concernant les dimensions « image de soi/perspectives ». A contrario, les conséquences fonctionnelles s'avèrent faibles, avec des scores « fonction » et « satisfaction sexuelle » corrects.

Ainsi, la chimiothérapie est responsable de désagréments d'ordre digestifs importants mais aurait moins d'impact sur les aspects relationnels et fonctionnels. Quant à la toxicité de la radiothérapie, elle a été démontrée précédemment dans notre travail.

C'est pourquoi on comprend que l'adjonction de la chimiothérapie à la radiothérapie accroît le risque de diarrhée,... et dégrade significativement certaines dimensions de la QdV.

En conclusion, les colostomisés reprennent progressivement en main leur vie, s'accommodant, tant bien que mal, des difficultés : organiques, psychologiques, sociales, sexuelles, fonctionnelles rencontrées au quotidien. Néanmoins, ces désagréments sont majorés par les thérapeutiques adjuvantes.

Comme pour ceux du sein et de la prostate, le cancer colorectal met en exergue les séquelles et effets secondaires consécutifs, d'une part, à la chirurgie carcinologique et, d'autre part, à la radiothérapie et la chimiothérapie. Les différentes répercussions, analysées plus haut, sont bien spécifiques aux **modes de traitement utilisés en cancérologie** et **vont donc grandement influencer la QdV** des patients cancéreux.

Après la mise en évidence de ces particularités carcinologiques, centrons-nous, encore un peu plus, sur notre sujet d'étude, la QdV des patients opérés d'un cancer ORL.

3) La qualité de vie en cancérologie ORL :

On entend par sphère « ORL », ou « oto-rhino-laryngée », un ensemble d'organes : le nez, la cavité buccale, le pharynx (avec de haut en bas : nasopharynx, oropharynx et hypopharynx), le larynx (avec ses trois étages : supraglottique, glottique et sous-glottique) et les oreilles.

Le cancer de la sphère ORL (tête et cou), est la cinquième cause de cancer, dont le facteur prédisposant est l'intoxication alcool-tabagique.

J. Bertrand Deligne écrit : « *le cancer ORL a la particularité [de modifier] d'emblée la vie de relation et le vital : l'esthétique, le parler, le respirer, le manger, le boire* »⁵⁹.

De par notre formation professionnelle, nous savons que celui-ci a des répercussions majeures sur les capacités d'alimentation, de respiration et de phonation, variables selon la localisation de la tumeur. Celles-ci sont d'autant plus mal vécues qu'elles concernent une région de l'organisme impliquée dans des fonctions naturelles, mais surtout vitales.

Les tumeurs ORL touchent majoritairement les quatre premiers organes cités ci-dessus, appelés aussi « Voies Aéro-Digestives Supérieures » ou VADS.

Quelles sont alors les séquelles propres à certaines de ces localisations tumorales (cavité buccale, oropharynx et larynx), en terme d'impact sur la QdV du patient ORL ?

a) Cancer des VADS : les données théoriques :

En près d'un demi-siècle, les chances de survie des patients cancéreux ont considérablement augmenté mais ne concernent pas tous les cancers de manière égale. Aujourd'hui, celui des VADS se classe au cinquième rang des cancers les plus fréquents, en France (plus de 14 000 nouveaux cas par an estimés, en 2010), avec une probabilité de survie de 50% à 5 ans, obtenue au prix d'un lourd traitement comprenant la chirurgie, couplée ou non à une radiothérapie et/ou chimiothérapie. Il engendre un grand nombre d'effets secondaires et de séquelles à moyen et long terme, et ce, dans les différentes dimensions de la QdV du sujet opéré.

Plusieurs questionnaires spécifiques sur ce sujet sont disponibles ; il s'agit de modules qui viennent s'adjoindre à un questionnaire propre au cancer : pour les plus connus, les modules H&N 35 de l'EORTC, FACT-HN et QOL-RTI/HN, ayant en commun d'évaluer douleur, parole et difficultés d'alimentation.

En cancérologie ORL, on évalue la QdV chez des sujets « survivants à long terme » (maladie, par définition, contrôlée depuis longtemps) et qui ont tenté de s'adapter aux séquelles du ou des traitements.

On ne dispose, actuellement, que de peu d'études prospectives concernant la QdV des patients atteints d'un cancer des VADS, le recul n'excédant pas la première année postopératoire.

On possède, sur la première année après le traitement, six études principales ainsi qu'une septième, au-delà de la première année, présentées dans le tableau ci-dessous :

Auteurs de l'étude	Description et contenu de l'étude	Constat
Gritz et al. (1999)	Evaluation de la nécessité de stratégie de réhabilitation chez 105 patients par une analyse de la QdV avant traitement et de son évolution à 1 mois puis à 12 mois postopératoires.	<ul style="list-style-type: none"> - altération importante de la parole, - altération de la capacité à s'alimenter ; mais, généralement, amélioration jusqu'à restauration de l'autonomie en 12 mois, - diminution d'activité et fatigue prégnante, - troubles de l'humeur et anxiété, avec toutefois une amélioration entre le premier mois postopératoire et la fin de la première année. <p>Malgré ces améliorations physiques et la récupération d'une certaine autonomie, apparition de :</p> <ul style="list-style-type: none"> - déclin de la vie maritale et sexuelle. - dégradation, toutefois non-significative, de la dimension psychosociale, probablement corrélée à : - l'altération des capacités de communication et des relations avec l'entourage familial et amical.
De Graeff et coll. (2000)	Analyse de l'évolution de la QdV chez 107 patients, dans les mêmes conditions.	<p>Elle corrobore l'impact de la maladie et des traitements combinés (chirurgie couplée à une radiothérapie) sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les symptômes organiques et fonctionnels objectivables les six premiers mois : xérostomie*, fatigue, difficulté de déglutition et douleur. <p>Diminution significative de ces douleurs, mais persistance, à des degrés divers, de la xérostomie et de la fatigue, voire chronicisation avec le temps.</p> <ul style="list-style-type: none"> - le fonctionnement physique : déclin de 6 mois, puis amélioration jusqu'à récupération de son niveau d'avant traitement. <p><u>Conclusion :</u> Amélioration continue et significative de la QdV globale et de la vie psychique des sujets évalués, mais résultats à nuancer car cette étude compte davantage de petites tumeurs (64% de stade I et II) que de patients (28%) ayant bénéficié d'une thérapeutique combinée (chirurgie + radiothérapie).</p>
Bjordal et al. (2001)	Description de la QdV de 218 patients traités pour des localisations très diverses de cancer des VADS, par radiothérapie et/ou chirurgie et/ou chimiothérapie.	<ul style="list-style-type: none"> - dégradation de la QdV au cours du traitement, puis amélioration dans la première année post-thérapeutique pour atteindre des niveaux semblables aux scores d'avant le traitement. <p><u>Exception :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - récupération plus aléatoire pour l'odorat, le goût et la sexualité, et persistance de la xérostomie. - récupération très incomplète pour les patients opérés d'un cancer du pharynx par rapport aux performances d'avant traitement.
List et coll. (1999)	Etude de l'évolution de la QdV de patients traités pour un cancer avancé (stade III ou IV) par radiochimiothérapie concomitantes.	<p>Ils dégagent 4 types de profils évolutifs concernant la QdV :</p> <ul style="list-style-type: none"> → nette dégradation au cours du traitement puis, récupération complète à 12 mois, sans différence cliniquement significative avec les scores avant traitement pour les items : douleur, déglutition, réactions cutanées (douleurs, démangeaisons), enrrouement, bien-être fonctionnel et physique, et état général → déclin pendant le traitement puis, récupération, cette fois-ci, incomplète à 12 mois, avec une différence statistiquement et cliniquement significative avec les scores d'avant traitement concernant la normalité de l'alimentation, la salive collante, la capacité à manger en public et le score des problèmes des VADS (au questionnaire FACT-H&N) ; → dégradation pendant le traitement sans récupération cliniquement ou statistiquement significative pour la xérostomie ou la dysgueusie* ; → peu ou pas de modification pendant le traitement et pas de changement cliniquement significatif par rapport aux scores avant traitement concernant : parole, mastication, bien-être social et émotionnel et relations avec le médecin. <p><u>Conclusion :</u> L'étude conclut que la survenue de symptômes intenses est inévitable, compte tenu des traitements agressifs subis, mais que leur retentissement fonctionnel et, sur la QdV de façon plus globale, n'est pas systématique. Elle souligne également le fait que le bien-être psychologique des patients n'est que partiellement dépendant de l'intensité de ces symptômes.</p>

<p>Hammerlid et al.</p>	<p>Etude de la morbidité psychiatrique et de la détresse mentale des opérés des VADS.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - anxiété : symptôme le plus fréquent ; les femmes et les patients de moins de 65 ans demeurent les plus anxieux dans la période post-thérapeutique (à 12 mois voire plus) ; - la dépression : supprime l'anxiété au cours du traitement ; et dans la première année post-traitement, 1 patient sur 3 présente des symptômes évocateurs d'un trouble majeur de l'humeur.
<p>De Graeff et Hammerlid</p>	<p>Etude des facteurs impactant la QdV des sujets ayant eu un cancer des VADS</p>	<ul style="list-style-type: none"> - influence de l'âge et du sexe, comme déterminants majeurs de la QdV, sur les symptômes et sur leur retentissement fonctionnel. - idée que l'association thérapeutique (radiothérapie/chirurgie) a un impact négatif important sur toutes les dimensions de la QdV.
<p>De Graeff et al. (2000)</p>	<p>Etude de la QdV au-delà de la première année post-traitement ; seule étude prospective à plus long terme</p>	<ul style="list-style-type: none"> - à 24 mois, puis à 36 mois post-thérapeutique : scores de fatigue et de difficulté à déglutir similaires à ceux de départ, - douleur significativement plus faible qu'au moment du diagnostic - pour la QdV globale : amélioration progressive et significative des scores « global » et « psychique » - toutefois, persistance de la xérostomie et d'un score physique plus faible à 36 mois, et ce, malgré une certaine récupération.

En raison d'un manque de données longitudinales*, l'évaluation et l'interprétation de l'impact à long terme de la maladie cancéreuse et des traitements sur la QdV globale des patients posent problème. Existe-t-il d'autres études sur les cancers des VADS pouvant étoffer notre réflexion ?

b) Cancers de la cavité buccale et de l'oropharynx :

Ils sont parmi les plus fréquents au niveau mondial (France : deuxième rang), notamment chez l'homme, mais affectent de plus en plus de femmes ; ils représentent 25% à 30 % des cancers des VADS et 30% de ceux touchant l'oropharynx*.

Comme pour l'ensemble des cancers des VADS, les deux principaux facteurs de risque sont : tabagisme et consommation d'alcool⁶⁰ ; sont également suspectés de jouer un rôle dans la genèse de ces cancers, les facteurs industriels et environnementaux (exposition aux métaux lourds, produits chimiques de synthèse,...).

Le traitement de référence n'est autre que la chirurgie, couplée parfois à la radiothérapie (toutefois réservée à des situations restreintes).

De plus, la cavité orale et l'oropharynx sont des structures anatomiques complexes, engagées dans des fonctions physiologiques majeures (déglutition, protection des voies aériennes, communication) et participant aussi de l'esthétique du visage. Dès lors, des séquelles et effets secondaires sérieux sont à envisager après intervention chirurgicale. Qu'en est-il réellement ?

Nous avons vu précédemment que la technique chirurgicale d'exérèse tumorale, associée ou non à une radiothérapie ou chimiothérapie, induit potentiellement des altérations fonctionnelles, mais également psychiques et esthétiques. Contrairement aux séquelles psychologiques, les altérations fonctionnelles sont relativement proportionnelles à l'étendue de l'exérèse.

Séquelles organiques de la radiothérapie sur la cavité orale et l'oropharynx :

La littérature aborde plus fréquemment les séquelles engendrées par la radiothérapie que par les autres thérapeutiques : les radiations ionisantes provoquent des lésions irréversibles dès la dose de 30 grays, sur tissus sains autant que tumoraux. Le délai d'apparition des **séquelles** varie :

- les précoces (pas développées, ici, car hors de notre cadre d'étude),
- les tardives (délai de 6 mois environ) concernent la **peau**, les **muscles**, les **glandes salivaires**, les **muqueuses**, les **dents** et les **os**.

Lésions	Altérations de la QdV suite à une radiothérapie pour cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx :
<u>Effets cutanés</u>	<ul style="list-style-type: none"> - irradiation de la peau car toxicité du traitement - possibles complications tardives : radiodermite* chronique ou cancer radio-induits⁶¹ - conséquences sur le long terme : risque de chronicisation
<u>Effets muqueux :</u>	<p>A long terme :</p> <ul style="list-style-type: none"> • dysgueusie consécutive d'une destruction des cellules sensorielles intra-muqueuses et de la diminution du flux salivaire ; • d'où une altération plus fréquente des saveurs « amère/acide » que « sucré/salé » ; pour une majorité de patients, récupération du goût au bout d'un an MAIS, parfois, risque de chronicisation : dysgueusie résiduelle quantitative et qualitative • hyposialie* : décroît progressivement MAIS quand l'irradiation est supérieure à 30/40 Grays (Gy) : elle devient irréversible et donc, durable Quand les doses montent jusqu'à 60/70 Gy : destruction, par extension, des zones avoisinantes (acini) → salive visqueuse par perte de clearance buccale → sécheresse buccale
<u>Effets musculaires :</u>	<ul style="list-style-type: none"> - radiomyosites* - scéléroses musculaires : perte de l'élasticité musculaire - possible limitation de l'ouverture buccale fixée, due à des trismus (apparus au décours du traitement)
<u>Effets sur les glandes salivaires :</u> - irradiées dans 80% des tumeurs de l'oropharynx et 100% des tumeurs de la cavité buccale	<ul style="list-style-type: none"> - la perte de la fonction sécrétoire : • entraîne une raréfaction, voire une suppression, des sécrétions salivaires • génère une hyposialie, voire une asialie, responsables d'une sécheresse buccale (ou xérostomie) <p><u>Conséquences :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • absence de lubrification des muqueuses • perte de l'hydratation et de la sensation d'humidification • modification du pH de la cavité buccale et de la flore commensale* par perturbation de la sécrétion d'immunoglobulines (du fait de la diminution de production de salive) • donc, possible apparition de mycoses⁶²

Ainsi, toutes les **séquelles organiques** de ces traitements ont un **retentissement important sur la QdV** du patient cancéreux, **à moyen et long terme** : gêne à la phonation/mastication/déglutition, réduction du goût, manque de salive dérangeant, douleurs, modification de l'aspect physique,... Longtemps considérées comme le prix à payer pour la guérison, ces séquelles sont, aujourd'hui, davantage étudiées pour tenter d'en réduire la fréquence et l'impact sur la QdV du sujet malade.

En ce qui concerne la chirurgie carcinologique du massif facial (mandibule et maxillaire), toute perte de substance appelle des conséquences : fonctionnelles, morphologiques et esthétiques, directement corrélées à l'importance de la résection plus ou

moins large des autres entités de la cavité buccale : plancher buccal, langue, ou encore piliers amygdaliens,...

Conséquences fonctionnelles de l'exérèse mandibulaire ou maxillaire :

- une **altération de la fonction d'alimentation** par troubles masticatoires, liés aux modifications de l'articulé dentaire,
- des **troubles de la déglutition** induits par déplacement des segments osseux restants et modifications des appuis linguaux,
- des **troubles de la compétence labiale** consécutifs à un défaut de soutien osseux,
- une **gêne à l'ouverture et à la fermeture buccale**, pouvant persister à long terme.

Ces mêmes atteintes se retrouvent en cas d'exérèse du maxillaire supérieur. Toutefois, le trouble de la déglutition est, ici, favorisé par une incompétence vélaire (d'importance variable), par des fausses routes ou un reflux des aliments (surtout les liquides, par les fosses nasales)

- un **trouble phonatoire**, par perte des appuis et réduction de mobilité du massif lingual, potentiellement aggravé par une lésion du nerf lingual.

De même, en cas de résection du maxillaire supérieur, des troubles de la phonation de type nasonnement sont retrouvés (fuite de l'air expiré malgré la conservation du voile du palais).

Séquelles morphologiques et esthétiques de l'exérèse mandibulaire ou maxillaire :

Elles **modifient l'image du corps** et ont des **répercussions psychologiques importantes**, pouvant **nuire à la réinsertion socioprofessionnelle** du sujet.

Au niveau des pertes de substance mandibulaires, on retrouve :

- un **défait de relief mentonnier** faisant apparaître un profil « d'oiseau », appelé déformation « andy gump »,
- une **asymétrie faciale** avec un effacement du relief de la région angulaire et/ou un abaissement homolatéral de la commissure labiale, par perte de substance mandibulaire latérale.

Concernant les pertes de substance maxillaires supérieures, on retrouve :

- un manque de soutien, majoré en cas d'atteinte des piliers,

- l'affaissement des téguments* nasaux, labiaux et jugaux favorisant **lagophtalmie*** et **épiphora***,
- une atteinte de la stabilité du globe oculaire, de sa statique et de sa fonction, suite à une perte de substance maxillaire étendue vers le plancher orbitaire.

Séquelles fonctionnelles d'une perte de substance linguale :

- une **perturbation des fonctions de gustation et de déglutition** (par altération de la propulsion du bol alimentaire vers l'organe masticateur, palais, puis oropharynx)
- une **altération** de la fonction **de communication sociale** (langue impliquée dans la formation et l'enchaînement des sons et dans l'élocution verbale)
- et, son corollaire, une **altération de la dimension relationnelle et affective**, véhiculée par le langage (par une communication entravée)
- la **perte de la sensibilité proprioceptive* et gustative** ; néanmoins, la fonction alimentaire (progression du bol vers l'arrière) est assurée par les organes voisins agissant comme des mécanismes compensatoires, quand l'exérèse de la langue est supérieure à 50% de la langue mobile. De même, l'élocution est partiellement restaurée par l'augmentation de l'activité des lèvres, des dents et du palais.

Contrairement aux séquelles fonctionnelles, morphologiques et esthétiques de la chirurgie orale mises en exergue, ici, peu de place est accordée aux répercussions psychologiques et aux retombées socioprofessionnelles dans les publications.

Néanmoins, une thèse a eu le mérite de s'intéresser à la QdV de patients ayant eu un cancer de la cavité orale et de l'oropharynx⁶². Quels impacts qualitatifs apparaissent dans leur quotidien ?

Cette étude rétrospective porte sur une population de 64 patients ayant bénéficié d'une reconstruction par lambeaux libres dans les suites d'une perte de substance d'origine carcinologique de la cavité orale et/ou de l'oropharynx, entre 2005 et 2010. Seuls 39 ont répondu au questionnaire de QdV, l' EORTC QLQ-C30, associé au module EORTC QLQ-H&N35. La répartition des patients s'est effectuée selon le délai depuis la fin du traitement, en 4 intervalles de temps : 6-12 mois/ 13-24 mois/ 25-36 mois et plus de 36 mois.

Répercussions fonctionnelles et socioprofessionnelles

- les scores de « condition physique », « facilité à travailler » et « relations sociales » sont les meilleurs dans le groupe à plus de 36 mois de recul ; donc, la réinsertion socioprofessionnelle serait envisageable au bout de trois ans post-thérapeutiques.

- l'item « trouble de la parole » (dans les 4 groupes) révèle que l'altération de la fonction vocale n'est pas si mal vécue, car la fonction phonatoire est restaurée à plus de 80%, après 6 mois, ce qui facilite le **processus d'adaptation et d'acceptation**.

- les patients ayant le plus long recul post-traitement présentent très peu de « troubles de la déglutition », « troubles sensitifs », « troubles de la parole » et « troubles des relations sociales » (la récupération de sensibilité au chaud/froid se fait en 18 mois pour 40% des patients).

Donc, **plus on s'éloigne de la période de traitement, plus les altérations organiques, fonctionnelles, sensitives et sociales s'estompent**. Toutefois, on retrouve une prise d'antalgiques occasionnelle, à plus de 2 ans de la fin du traitement par près de 50% des patients, prise qui diminue, ensuite, à un tiers des effectifs à plus de 3 ans de recul. La douleur est donc un paramètre non négligeable dans l'analyse de la QdV.

Ainsi, hormis certains épisodes douloureux, on peut conclure à une certaine amélioration de la QdV avec le recul.

- mais, il y a **chronicisation de certaines séquelles** (limitation de l'ouverture buccale, xérostomie et salive épaisse) **qui affectent** de façon similaire les 4 groupes de l'étude, quel que soit le recul post-thérapeutique. Celles-ci peuvent, de fait, entacher **la QdV des sujets**.

Fonction vocale et, en particulier, **Intelligibilité de la parole** (échelle PSS/HN) : autre axe de cette étude rétrospective, évalué par l'entourage du malade.

Résultats :

- l'intelligibilité est presque équivalente dans les 4 groupes (**50% des sujets compris en société ou en famille**).

Au Speech Handicap Index (SHI) : pour chaque dimension explorée, le groupe avec un suivi de plus de 36 mois obtient un score maximum, permettant de conclure à une qualité de

phonation satisfaisante, voire excellente, chez la majorité des patients traités, indépendamment du délai post-traitement chirurgical de reconstruction.

Répercussions psychologiques

En outre, il existe un certain consensus autour du retentissement psychique. Sont souvent retrouvés chez les patients avec cancers cervico-faciaux des **symptômes dépressifs** marqués⁶³⁻⁶⁴.

Hassanein⁶⁵ a étudié la QdV post-cancer de la cavité orale chez 68 patients (questionnaires UW-QOL et EORTC QLQ-C30). On retrouve une association significative entre dépression et mauvais résultat fonctionnel (25% des patients concernés).

Toutefois, ces données psychologiques se révèlent indépendantes du sexe, de l'âge, du site tumoral, du stade initial de la tumeur et des modalités thérapeutiques.

Ainsi donc, hormis des difficultés psychologiques fréquentes, on assiste à une récupération progressive d'un certain nombre de fonctions à mesure que l'on s'éloigne de l'intervention, aboutissant à une QdV relativement satisfaisante ; 63% des patients estiment jouir d'une QdV acceptable dans les trois premières années post-traitement, on passe à 85% au-delà de 3 ans.

Il va de soi que la reconstruction, quelle qu'elle soit, joue un rôle déterminant dans cette évaluation qualitative.

Nous venons d'étudier les répercussions du cancer de la cavité buccale et de l'oropharynx. Qu'en est-il, à présent, de cet autre organe appartenant lui aussi aux VADS : le larynx ? Les répercussions sont-elles du même ordre ou bien le fait même d'enlever le larynx constitue-t-il une spécificité en soi, avec des conséquences propres ? Tâchons d'y voir un peu plus clair !

c) Cancer du larynx : la laryngectomie totale :

Aujourd'hui, le cancer du larynx offre une survie à 5 ans dans 54 % des cas chez l'homme, et dans 59% des cas, chez la femme. Le sex ratio* est de 7,1 ; il touche largement plus le sexe masculin que le sexe féminin. Toutefois, ce taux d'incidence semble légèrement diminuer chez l'homme (- 2,7%) alors qu'il est en constante augmentation chez la femme (+ 2,1%).

De plus, 88% des cancers du larynx surviennent entre 45 et 80 ans, avec un pic atteignant 46% entre 50 et 65 ans.

Les facteurs de risque retrouvés sont quasiment identiques à ceux des autres cancers des VADS : association alcool/tabac et expositions professionnelles à des substances toxiques ou à des poussières (métiers du bâtiment, métallurgie, métiers manuels comme boulanger,...). Concernant le traitement, la chirurgie se révèle la thérapeutique la plus efficace pour l'ablation tumorale, résultats optimisés lorsqu'elle est associée à d'autres thérapeutiques (radiothérapie ou chimiothérapie).

Le terme de « laryngectomie » correspond à toutes les interventions qui consistent à ôter tout ou une partie du larynx pour cause carcinologique. Souvent mutilante, la laryngectomie totale ou LT (30 à 50% de survie à 5 ans) engendre des conséquences multiples, tant sur le plan physiologique qu'émotionnel, mettant ainsi à mal la QdV du sujet. Quelles sont-elles ?

Champs altérés	Altérations de la QdV suite à une laryngectomie totale :
<u>Dimension anatomique :</u>	<ul style="list-style-type: none"> - grave altération de l'organisation de l'appareil phonatoire : perte des plis vocaux (ou cordes vocales) et perte de la fonction vocale - dérivation du courant d'air pulmonaire ; le trajet respiratoire n'étant plus le même, l'air s'écoule désormais par un orifice appelé « trachéostome »*, situé à la base du cou du laryngectomisé total⁶⁶ - modification de l'anatomie du patient : cicatrice de l'intervention, modifications morphologiques du cou, trachéostome sont des marques indélébiles avec lesquelles le sujet va devoir se reconstruire - aspect cartonné de la peau, séquelle de la radiothérapie, avec disparition éventuelle de la pilosité sur la zone irradiée → donc, nouveau schéma corporel à s'approprier + retrouver une identité mise à mal par la mutilation physique
<u>Dimension fonctionnelle :</u> Elle concerne respiration/ alimentation/ déglutition/ phonation	<ul style="list-style-type: none"> - des difficultés d'ordre physique handicapantes au quotidien (de la levée d'un poids lourd à la défécation), liées à la disparition du sphincter glottique (permettant, normalement, la mise en pression de l'air sous-glottique et donc, l'augmentation de la force thoraco-abdominale) - diminution de la force physique parfois aggravée par une possible perte partielle de la mobilité des bras (en cas de greffe de lambeau pectoral ou de curage ganglionnaire cervico-scapulaire large) - problème de toux et de mouchage : obligation d'adopter une nouvelle technique d'expectoration qui se fait, désormais, par le trachéostome (et non plus, par le nez) - perte de la voix : conséquence principale de la LT avec une modification irrémédiable de la communication, par ablation du vibreur laryngé Dans la thèse de Babin : <ul style="list-style-type: none"> • pas de voix de substitution pour un quart des laryngectomisés totaux⁶⁷ - nouveau trajet respiratoire (trachéostome/trachée/poumons) : responsable d'un refroidissement de l'air et d'une sécheresse de la muqueuse trachéale et bronchique, d'où une augmentation des sécrétions <u>Conséquences</u> : engorgements bronchiques et infections pulmonaires plus fréquents - altération de la déglutition à plus ou moins long terme : selon Babin, 40% des patients sont victimes de troubles de la déglutition 6 mois après l'intervention <u>Séquelles les plus gênantes :</u> <ul style="list-style-type: none"> • épaississement et diminution de la salive (hyposalie) : radio-induits • sensation de blocage des aliments au niveau pharyngé

	<p>- troubles de l'alimentation : souvent, chimio ou radio-induits</p> <ul style="list-style-type: none"> • problèmes digestifs • hyposialie • édentation <p>• au moment de s'alimenter, raideurs et douleurs cervicales (radio-induites ou liées au curetage ganglionnaire), au niveau de la cicatrice, avec sensation de tiraillement ou de constriction au niveau de la gorge</p> <p><u>Conséquences</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • repas rendus difficiles avec perte du plaisir gustatif <p>- autre trouble majeur : la perte totale ou partielle du goût et de l'odorat (radio-induite)</p> <p>→ récupération partielle de l'odorat par rééducation orthophonique</p> <p>→ pour le goût : agueusie (disparition totale) ou dysgueusie (goût modifié)</p> <p><u>Conséquences</u> : la perte de ces deux sens représente un double handicap :</p> <ul style="list-style-type: none"> • elle entraîne une perte d'appétit chez le laryngectomisé • elle est source de danger : normalement, ces sens endossent un rôle d'alerte (protection contre les accidents domestiques : odeur de gaz, d'un plat qui brûle,...)⁶⁸
<u>Autre dimension :</u>	<p>- troubles du sommeil :</p> <ul style="list-style-type: none"> • perdurent plusieurs mois voire années, selon les sujets, en raison de l'anxiété (menace de récurrence latente) • la modification de la respiration peut entraîner des difficultés d'expectoration en position allongée, d'où une sensation d'étouffement gênante <p>L'altération du sommeil peut être à l'origine d'une fatigue plus ou moins chronique, d'où son impact non négligeable sur la QdV du laryngectomisé</p>
<u>Dimension psychologique :</u> Intrication entre séquelles corporelles (vocales, en particulier) et retentissement psychique	<p>- psychisme du patient profondément marqué par la LT : rupture biographique obligeant à « se réinventer » (cf : le site consacré aux laryngectomisés⁶⁹) ;</p> <p>Le Huche : « <i>La laryngectomie est une intervention assez choquante, et l'opéré met un certain temps à refaire surface [...]. Même bien préparé, il est impossible pour le laryngectomisé de s'adapter d'emblée à cette nouvelle organisation anatomique, vis-à-vis de laquelle ses réflexes phonatoires anciens sont constamment en porte-à-faux.</i> »</p> <p>Selon lui, les conséquences psychologiques sont directement corrélées à la nouvelle distribution anatomique et physiologique des voies phonatoires.</p> <p>En temps normal, la voix est vectrice de l'identité, à la fois, propre et unique à chacun « <i>Une belle voix séduit, une voix forte conforte l'autorité et une voix particulière marque</i> »⁷⁰</p> <p>La voix fait partie intégrante de la personne donc perdre la voix, c'est :</p> <ul style="list-style-type: none"> • perdre une partie de soi (perte identitaire) ressentie par certains sujets • faire le deuil de l'expression des affects (rire, pleurs, colère, cris,...) : désormais, absence de modulations du message par les émotions. La voix n'exprime plus le ressenti de la personne. <p>Selon Babin : 50% des laryngectomisés totaux ne sont pas satisfaits de leur voix, à long terme et ont un sentiment d'entrave majeure à la communication.</p> <p><u>Pour l'homme :</u></p> <p>- le trachéostome : vécu comme une « castration symbolique » (ablation de la Pomme d'Adam = disparition du symbole de virilité, remplacé par un « trou »)⁷⁰</p> <p>- perte de la voix = perte de sa fonction sociale, en effet : avant la LT, possibilité de donner son avis, d'imposer ses choix, d'asseoir son autorité, ce qui est, désormais, bien plus délicat</p> <p>- malgré une voix de substitution : dépendance à l'environnement (le laisser parler, lieu non bruyant,...), d'où un sentiment d'impuissance car impossibilité de s'imposer « <i>Perdre sa voix, c'est dépendre des autres, de leur envie de communiquer avec soi ou non</i> »⁷⁰, d'où un sentiment de dévalorisation et une appréhension de l'avenir</p> <p><u>Pour la femme :</u></p> <p>- altération de l'image de soi (par le trachéostome et la cicatrice) : remise en cause de sa féminité (coquetterie mise à mal)</p> <p>- retentissement psychologique majeur car deuil de l'ancien corps et obligation de réinvestir sa nouvelle vie</p> <p>→ <u>en conclusion</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • précarisation de la QdV • et avenir incertain (épée de Damoclès) empêchent projets et perspectives

<p><u>Dimension sociale :</u></p>	<p>- vécu douloureux (faible estime de soi, sentiment d'exclusion) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • repli possible du laryngectomisé sur lui-même • possible désengagement social progressif <p>- difficultés de réinsertion sociale : possible dégoût ou rejet de la part d'autrui pour cause de voix atypique et visibilité du trachéostome</p> <p><u>Conséquences pour le patient</u> : apprendre à tolérer le regard des autres</p> <p>- dans la thèse de Babin : distribution d'un carnet de socialisation aux laryngectomisés pour y inscrire toutes leurs interactions durant une semaine.</p> <p><u>Résultats</u> : sur 85 réponses :</p> <ul style="list-style-type: none"> • nombre d'interactions nettement inférieur à celui de la population générale • baisse significative du nombre de sorties (restaurant,...) : en cause, gêne et humiliation (une voix de substitution qualitativement mauvaise constitue un facteur d'isolement car elle limite la communication) <p>Selon Nahum⁷¹, concernant le devenir psychosocial : le statut émotionnel influence la qualité de la réinsertion</p>
<p><u>Dimension professionnelle :</u></p>	<p>- faible reprise d'une activité professionnelle pour 2 raisons majeures :</p> <ul style="list-style-type: none"> • l'âge (en raison de la survenue du cancer vers 60 ans : les patients sont souvent retraités ou en passe de l'être) • les contraintes de la chirurgie : interdiction de certains métiers (métiers du bâtiment car vapeurs toxiques ; métiers du bois, boulangerie car atmosphère chargée en poussières,...) <p>d'où, un placement fréquent en Affection de Longue Durée (ALD), assorti d'une pension d'invalidité.</p> <p><u>Conséquences</u> : la cessation d'activité professionnelle engendre une diminution conséquente des revenus, induisant alors des difficultés financières.</p> <p>- perte du statut de travailleur : impact majeur</p> <ul style="list-style-type: none"> • perte du sentiment d'affirmation de soi, d'appartenance à un groupe, à un statut social • perte du statut de chef de famille <p>→ patient destitué de ses nombreux rôles et fonctions sociales</p>
<p><u>Dimension familiale⁷² :</u></p>	<p>- répercussions sur toute la cellule familiale (conjoint, enfants) car bouleversements des rôles familiaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> • perturbation de la hiérarchie familiale • processus de désorganisation puis, de réorganisation de la dynamique familiale <p>Marcandella : « <i>La famille vit une crise majeure où l'équilibre individuel et familial est rompu</i> »⁷³, il y a donc :</p> <p><u>Concernant les enfants</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • redistribution des tâches : nouveau statut des enfants qui deviennent, parfois, le parent de leur parent malade ; • ou bouleversement du comportement (possible agressivité car peur de la mort de l'être cher) et des résultats scolaires <p><u>Concernant l'épouse</u>] (puisque le patient est souvent le mari)</p> <ul style="list-style-type: none"> • elle endosse le rôle de chef de famille, donc remaniement de la communication intra et extra-familiale • modification de la relation de couple ; Babin observe : <p>- une modification de la sexualité pour 44% des laryngectomisés totaux, - des rapports sexuels moins fréquents, chez 60% d'entre eux - et, des rapports moins satisfaisants, chez 42%.</p>

Néanmoins, le temps permet d'accepter, plus ou moins bien, les séquelles de la maladie et du traitement, ce que révèle une étude, réalisée par Malherbe et Vialatte De Pémille⁷⁰, portant sur 12 sujets, rencontrés entre novembre 2006 et janvier 2007 (3 femmes et 9 hommes, moyenne d'âge : 54 ans). 5 sujets ont repris une activité professionnelle (emploi identique ou différent) après leur opération (42% de l'effectif total). Les 7 autres (58%), n'ont plus d'emploi au moment de la passation.

Retentissement professionnel

- 60% de ceux qui ont repris un travail conservent le même emploi ; les 40% restants, connaissent un **changement d'activité professionnelle**, corrélé aux conséquences de la chirurgie (exposition à la poussière dangereux pour le trachéostome).

La reprise du travail est motivée par la nécessité financière mais également par le refus de l'inactivité et de l'isolement.

De plus, 80% des laryngectomisés en activité disent ne pas ressentir de malaise ou de gêne à utiliser leur voix dans le cadre professionnel. Un seul actif éprouve des difficultés de prise de parole, dans un environnement bruyant.

En outre, 80% des LT actifs disent objectiver une amélioration de leur qualité vocale avec la reprise professionnelle.

Les causes de non reprise de travail sont : une recherche infructueuse (2 sujets) et un **état physique ne permettant pas une reprise professionnelle**, jugée trop éprouvante.

Retentissement social

- pour 71% des opérés inactifs : pas de coupure sociale particulière, pas de sentiment d'isolement social ou d'exclusion. Toutefois, pour les 29% restants : **modification importante de leur environnement social**, avec **sentiment d'isolement et de frustration**.

Désormais, 71% pratiquent des activités principalement solitaires (jardinage, télévision, bricolage, promenade, cuisine,...), contre 29% pratiquant des activités générant des contacts (associations de laryngectomisés, associations philosophiques, bénévolat,...).

- les sorties (restaurant, cinéma, théâtre) : elles sont toujours aussi fréquentes pour 75% des sujets ; sorties régulières mais fréquentation de nouveaux lieux pour 8% ; et, réduction majeure des sorties pour 17%.

- la sphère amicale : fréquence identique des réunions amicales pour 50% des opérés ; léger déclin des fréquentations pour 42% ; et, pour 8%, rupture de tout lien amical après l'intervention.

Retentissement sur la communication

Les difficultés semblent s'estomper avec le temps :

- concernant la voix : 75% des sujets utilisent leur voix de substitution en toutes circonstances ; pour 8%, l'utilisation est restreinte à l'entourage proche ; et 17% recourent à celle-ci en cas de nécessité uniquement.

- côté entourage : la voix du proche est jugée intelligible et de bonne qualité par 42%, et de mauvaise qualité par 25% des proches. **La difficulté semble davantage le fait de l'entourage que du laryngectomisé.**

- concernant le téléphone : l'étude est encourageante car pour 50% : réponse systématique au téléphone, avec une compréhension sans difficulté ou presque par l'interlocuteur, et pour 25% : réponse occasionnelle avec une compréhension partielle par l'interlocuteur.

Retentissement sur les activités sportives et de loisirs

La reprise de ces activités semble possible : marche, vélo de route, gymnastique douce, yoga⁷⁴. Toutefois, suite à l'intervention, on note une **diminution physique** pour 42%, avec **limitation de certaines activités** (port de charges lourdes, nautisme,...). Pour les 50% restants, une adaptation à cette diminution des capacités s'est faite avec le temps.

Certaines séquelles sont répertoriées dans un document de l'Union des Associations de Laryngectomisés et Mutilés de la Voix (*annexe 4*), en terme de : communication, déficiences respiratoires, psychisme et caractère, contraintes physiques diverses et incidences esthétiques, dans leur quotidien.

Ainsi donc, les données théoriques et études portant sur la QdV du laryngectomisé total brossent des tableaux très nuancés, parfois antinomiques. Les résultats de l'étude de Malherbe et Vialatte de Pémille sont à relativiser car l'effectif de référence est très faible (12 patients). Il s'agit donc davantage d'une tendance que de résultats statistiquement exploitables. Il semble alors que les **séquelles les plus difficiles à tolérer** soient **d'ordre fonctionnel et anatomique**, la QdV des patients fluctuant selon les aléas de cette réalité quotidienne.

De plus, la spécificité des cancers du larynx (laryngectomie totale ou partielle) tient à une **nouvelle dimension impactant la QdV : la fonction vocale.**

Si l'ablation totale du larynx empêche le sujet d'émettre une voix laryngée, l'ablation partielle, quant à elle, peut permettre de conserver une certaine fonction vocale laryngée. Bien qu'altérée, la voix laryngée semble encore possible. Le sujet a-t-il, pour autant, une meilleure QdV après laryngectomie partielle ?

CHAPITRE III. QUALITE DE VIE ET LARYNGECTOMIE PARTIELLE :

« *La chirurgie partielle du larynx a pour but d'éviter la mutilation liée à une laryngectomie totale, de conserver des fonctions de respiration, de phonation et de déglutition proches de la normale* » (H. Laccoureye)⁷⁵.

La laryngectomie partielle (ou LP) recherche la préservation d'une phonation et d'une respiration par les voies naturelles.

Toutefois, quelle qu'en soit l'étendue, **l'exérèse partielle du larynx génère des bouleversements anatomiques, fonctionnels, psychologiques,....** Comme nous l'avons vu précédemment, le larynx assure des fonctions vitales mais est aussi porteur de valeurs sociales (parole et esthétique vocale). Ainsi, une mutilation, si petite soit-elle, induit des séquelles. En effet, les différentes techniques chirurgicales mutilantes engendrent des troubles ayant un retentissement notable à long terme, sur la QdV.

C'est le constat de la pauvreté et de la rareté des publications scientifiques concernant le devenir qualitatif des opérés partiels du larynx qui a motivé notre étude de QdV auprès de patients laryngectomisés partiels, dans la deuxième partie de notre travail.

1) Les chirurgies partielles du larynx :

Afin de mieux comprendre les séquelles anatomiques et fonctionnelles, et leur corollaire, le retentissement psychologique, rappelons brièvement les différentes chirurgies laryngées partielles. Pour plus de clarté, la classification de L. Crevier-Buchman⁷⁶ en chirurgies partielles verticales et horizontales (correspondant aux modalités géométriques de l'exérèse) a été écartée pour privilégier un classement selon les différents plans laryngés :

Les interventions supraglottiques

Elles intéressent les éléments anatomiques situés au dessus du plan glottique et comprennent de nombreuses variantes, selon l'étendue de la lésion.

- la « hyo-thyro-épiglottectomie » : le plus souvent, exérèse de l'épiglotte, de la partie antérieure des deux bandes ventriculaires (ou « plis vestibulaires »), d'une partie ou du tout de l'os hyoïde, et d'une portion du tiers antéro-supérieur du cartilage thyroïde.

- la « hyo-thyro-subglosso-épiglottectomie » : extension de l'intervention décrite ci-dessus en avant, vers la base de langue.

Elle peut, éventuellement, s'étendre à un repli ary-épiglottique ou à un aryténoïde.

- une « hémi-laryngo-pharyngectomie supraglottique » : ablation d'un hémi-larynx (avec extension vers le pharynx), et, par voie latérale, de la moitié de l'épiglotte, d'un pli vestibulaire et de la partie supérieure de l'aryténoïde homolatéral.

Toutes les interventions du plan supraglottique conservent donc, en principe, l'intégrité des deux plis vocaux.

Les interventions du plan glottique

Elles intéressent un ou les deux plis vocaux : nous ne retiendrons que trois d'entre elles :

- la cordectomie : ablation d'une corde vocale, parfois étendue au cartilage aryténoïde.

Concernant la technique chirurgicale, les cordectomies peuvent être réalisées selon deux procédés :

- par voie externe (dite « thyrotomie médiane »), emportant systématiquement l'ensemble du pli vocal, quelle que soit la taille de la tumeur ;

- par voie endoscopique : il s'agit d'une intervention dont l'exérèse est ajustée à la taille de la tumeur. Ces cordectomies endoscopiques, réalisées au laser CO₂, peuvent emporter la muqueuse cordale (type I), la muqueuse et le ligament vocal (type II), une partie du muscle vocal (type III) ou tout le muscle vocal (type IV). Enfin, si la cordectomie est étendue au pli vocal controlatéral, on parle de type Va.

En théorie, les tumeurs malignes infiltrantes des plis vocaux nécessitent une cordectomie de type III, au moins.

Pour plus de clarté, nous avons choisi, dans la seconde partie de notre étude, de ne pas évaluer la QdV des sujets selon chaque type de cordectomies existant, mais de les regrouper.

Conservation : l'intégralité de l'étage sus-glottique, comprenant l'épiglotte et les bandes ventriculaires.

- l'intervention de Caléaro, appelée « translaryngée glottique » ou « laryngectomie partielle fronto-latérale » : exérèse d'un pli vocal et du tiers antérieur du pli vocal controlatéral, de la commissure antérieure avec un fragment de cartilage thyroïde ; ablation possiblement étendue à un aryténoïde.

La nuance entre une intervention appelée Caléaro et une laryngectomie partielle fronto-latérale réside dans la géométrie de l'exérèse ; dans la Caléaro, l'exérèse du cartilage thyroïde est horizontale alors que dans la fronto-latérale, elle est verticale.

Sont, néanmoins, épargnés : l'épiglotte, les deux bandes ventriculaires, une partie du pli vocal controlatéral et habituellement, les deux aryténoïdes.

- et, l'intervention de Kambic-Tucker, ou « laryngectomie frontale antérieure avec épiglottoplastie » ou « Tucker » : exérèse du plan glottique, parfois d'un aryténoïde, et des deux tiers antérieurs du cartilage thyroïde.

De plus, cette intervention est à rapprocher de la CHEP (cf : paragraphe suivant), car indiquée pour les tumeurs du plan glottique, avec une exérèse d'une partie des plis vestibulaires. La seule différence est que l'exérèse est plus verticale avec une reconstruction par épiglottoplastie alors que la CHEP est une horizontale, avec une reconstruction...horizontale.

Conservation : le cartilage cricoïde, le tiers postérieur des ailes thyroïdiennes, l'épiglotte, et un ou deux aryténoïdes.

Les interventions supracricoiïdiennes

Egalement appelées « laryngectomies subtotaux », ou de façon plus discutable selon A. Allali et F. Le Huche, « laryngectomies reconstructives »⁶⁶. Elles consistent en la résection d'une tranche horizontale complète du conduit laryngé, aboutissant à un raccourcissement de celui-ci. Par la suite, nous reparlerons des deux principales interventions de ce type :

- la laryngectomie supracricoiïdienne avec crico-hyoïdo-pexie ou « CHP » de Labayle : ablation de la totalité du cartilage thyroïde, des deux plis vocaux, des deux plis vestibulaires, de l'épiglotte, et le plus souvent, d'un aryténoïde.

Seuls le cartilage cricoïde, un ou deux aryténoïdes et l'os hyoïde sont conservés.

L'exérèse est la plus large de toutes les laryngectomies partielles.

- et la laryngectomie supracricoïdienne avec crico-hyoïdo-épiglotto-pexie ou « CHEP » de Majer-Picquet : exérèse de la totalité du cartilage thyroïde, des deux plis vocaux, des deux plis vestibulaires, de la partie inférieure de l'épiglotte, et le plus souvent, d'un aryténoïde. Seuls sont épargnés les trois quarts supérieurs de l'épiglotte ainsi que le cartilage cricoïde, un ou deux aryténoïdes et l'os hyoïde.

Ainsi, la présentation des différentes chirurgies laryngées partielles, détaillant l'étendue de chaque exérèse et les structures anatomiques conservées dans chacune d'elle, sont autant d'éléments qui vont nous permettre, à présent, de mieux comprendre les séquelles fonctionnelles.

2) Données théoriques sur les séquelles des chirurgies laryngées :

Il existe des données sur les répercussions à court et moyen terme, notamment en ce qui concerne l'aspect fonctionnel des laryngectomies partielles.

La chirurgie supraglottique

Ainsi, selon A. Allali et F. Le Huche, les interventions supraglottiques ne génèrent, en principe, pas de troubles vocaux dans la mesure où il y a conservation intégrale des deux plis vocaux ; elles sont donc rarement responsables d'une dysphonie, mais peuvent entraîner des **perturbations du timbre** car le conduit vocal est modifié.

En outre, les laryngectomies partielles supraglottiques sont d'autant plus souvent responsables de **troubles de la déglutition** qu'elles sont étendues :

- à la base de langue, avec un risque de perturber la propulsion du bol alimentaire vers le pharynx et nuire à la protection des voies aériennes supérieures (du sphincter laryngé sous-jacent) par une résection linguale partielle responsable d'une diminution d'efficacité du coup de piston lingual, au moment du passage du bolus.

- au pharynx, avec un risque de section du nerf laryngé supérieur qui serait responsable d'un trouble de la sensibilité pharyngée et laryngée supraglottique; par

conséquent, la localisation de la nourriture ainsi que le réflexe de protection des voies respiratoires seraient diminués et/ou retardés;

- à un aryénoïde, avec un risque de bouleverser la dynamique laryngée, en particulier, la fonction sphinctérienne du larynx⁷⁷.

La chirurgie glottique

Les séquelles induites par la chirurgie, en l'absence de raccourcissement du tractus laryngé*, se traduisent essentiellement par des **problèmes vocaux**, dus à une asymétrie du vibreur entre le pli vocal sain et le lit d'exérèse, provoquant une fuite glottique. Dès lors, l'**essoufflement** qui en résulte, entraîne à son tour une **fatigue lors de la parole**. Le patient peut préférer diminuer son temps phonatoire, l'amenant progressivement à **s'isoler**.

La récupération vocale se fait vers une voix sourde, légèrement rauque, parfois un peu aiguë et soufflée. Le **manque d'intensité** reste la principale doléance.

Dans son mémoire de fin d'étude, B. Tanguy⁷⁸ fait allusion aux conséquences fonctionnelles à long terme, concernant les interventions du plan glottique :

- pour la cordectomie : la seule séquelle majeure de cette intervention est une **modification de la voix** (assourdie et soufflée), plus ou moins perçue d'un sujet à l'autre. Toutefois, la fonction vocale s'améliore au fil des mois grâce à une meilleure fermeture, par l'action compensatoire du pli vocal controlatéral sain.

- concernant l'intervention de Caléaro, les **conséquences fonctionnelles** définitives sont **essentiellement vocales**. En effet, la phonation est, désormais, assurée par les muqueuses du larynx restant ; de ce fait, la voix est sonorisée mais, souvent soufflée, aggravée, voire parasitée par des bruits surajoutés.

- enfin, l'intervention de Tucker présente des désagréments plus importants, liés à une résection plus étendue. En effet, une fuite d'air glottique contraint le patient à augmenter le nombre de reprises respiratoires ; il sera, alors, **essoufflé au cours d'efforts et en phonation**. De plus, la **voix**, produite par les plis vocaux, **perd en intensité** et, en général, est aggravée et soufflée.

La chirurgie supracricoïdienne

B. Tanguy aborde également les **séquelles** consécutives à une laryngectomie partielle supracricoïdienne. Elles se révèlent **les plus mutilantes** pour la voix ; en effet, tout le plan glottique a été réséqué, il ne reste donc plus, pour parler, qu'un ou deux aryténoïdes en arrière, et l'épiglotte et/ou la base de langue en avant. Du fait d'une atteinte du plan glottique et d'une résection de la filière laryngée entraînant un raccourcissement de cette dernière, les **troubles de la phonation et de la déglutition** s'avèrent **majeurs**. Selon Le Huche et Allali, les problèmes de déglutition se rencontrent principalement après LP supracricoïdienne avec CHP ou CHEP (moindre degré dans les interventions de Tucker et les LP supraglottiques).

- concernant la crico-hyoïdo-pexie, les conséquences fonctionnelles définitives de la CHP nécessiteront un temps de réhabilitation plus long que pour les autres chirurgies partielles.

De même que pour toute ablation de l'étage glottique, le patient sera gêné par :

- un **essoufflement** au cours d'**efforts** ou **en phonation**,
- une **voix** souvent **très aggravée, soufflée, peu intense et peu modulable** (pas de voix chantée, comme pour la CHEP), du fait de la mise en vibration d'une néoglotte, constituée en avant de la base de langue, et en arrière par le ou les aryténoïdes restants.
- des **troubles de la déglutition** : initialement majeurs, ils persistent dans le temps, surtout pour les liquides et sont majorés par la résection d'un aryténoïde.

La récupération d'une déglutition fonctionnelle sera beaucoup plus tardive dans ce type de LP supracricoïdienne. Le patient devra, parfois, continuer pendant de longs mois ou années, à **respecter des positions facilitatrices**, au moins pour la déglutition des liquides.

- avec la crico-hyoïdo-épiglotto-pexie, on retrouve :

- une **persistance**, en cas d'efforts, de l'**essoufflement** lié à une importante fuite d'air glottique.
- des **troubles de déglutition** importants et **prolongés** : en effet, le sphincter laryngé n'est plus assuré que par un contact entre le ou les aryténoïdes et l'épiglotte restante.

- concernant l'acoustique vocale : une **voix** produite par une néoglote constituée, en avant de l'épiglotte restante et, en arrière, du ou des aryténoïdes restants ; elle sera qualifiée de **soufflée, aggravée, peu modulable** (2 ou 3 tons) et **d'intensité limitée** (comme pour la CHP, impossibilité de voix chantée).

De façon générale, après toute chirurgie partielle laryngée, il persiste une **dysphonie** plus ou moins importante, et **plus ou moins bien vécue** par le sujet. L'altération vocale semble, toutefois, plus difficile à vivre pour une femme, principalement en raison de la **modification de la fréquence fondamentale de sa voix**.

Dans cette même perspective acoustique, L. Crevier-Buchman⁷⁶ évoque les **limites de la voix**. Elle constate que la hauteur de la voix dépend du type d'intervention partielle réalisée ; les chirurgies partielles verticales (cordectomie, fronto-latérale, frontolatérale antérieure) auront une fréquence fondamentale plutôt élevée, avec un timbre métallique et soufflé. Quant aux laryngectomies partielles horizontales (supraglottique, supracricoïdienne avec CHEP et CHP), elles seront davantage caractérisées par une fréquence fondamentale basse, avec un timbre rauque et éraillé.

Autres séquelles fonctionnelles des LP

Crevier-Buchman et coll. évoquent un certain nombre d'autres séquelles fonctionnelles et complications pouvant nuire à la QdV des laryngectomisés partiels, à long terme :

- une **dysphagie**; elle est très fréquente après chirurgie partielle pharyngo-laryngée ; la **reprise de l'alimentation** est **longue** et **difficile**.

Les séquelles dysphagiques (salivaires, masticatoires et sensorielles, avec troubles de la déglutition) sont d'autant plus importantes que l'intervention chirurgicale est couplée à une radiothérapie complémentaire.

Cette dysphagie est aggravée par le piètre état dentaire de certains patients conduisant à l'avulsion* de nombreuses dents, avec impossibilité d'appareillage (malgré les mesures préventives dans les protocoles d'irradiation), entraînant des **conséquences néfastes** sur la **mastication** et les **possibilités phonatoires** du sujet, en particulier sur l'**articulation**.

- une **hyposialie**, consécutive à la radiothérapie, engendre des **troubles de l'alimentation**, qui sera mixée voire liquide. La monotonie d'une telle alimentation est souvent responsable d'une **inappétence**, elle-même responsable d'une **asthénie**, de **troubles**

trophiques* ou encore d'une **perte pondérale**. Heureusement, dans de nombreux cas, la reprise d'une alimentation solide est possible mais elle prendra parfois, plusieurs mois voire une année.

- dans de rares cas, des **surinfections broncho-pulmonaires**, secondaires à des inhalations répétées alimentaires ou de salive, sont des complications à plus ou moins long terme qu'il faut prévenir car, selon leur sévérité, elles peuvent engager le pronostic vital du sujet.

- des **séquelles neuro-musculaires** et **trophiques**. Corollaire des évidements ganglionnaires cervicaux, elles consistent en une **limitation des mouvements du bras** (par section de la branche externe du nerf spinal) et une apparition de **douleurs scapulo-humérales**. Celles-ci sont alors, souvent, responsables d'une mauvaise position phonatoire et d'une limitation du geste phonatoire.

Ainsi, la complexité des voies aéro-digestives supérieures, et en particulier du larynx, rend compte de l'importance de la diversité des séquelles après traitement chirurgical. C'est pourquoi il semble intéressant de mettre à jour les autres domaines de la vie quotidienne mis à mal chez les laryngectomisés partiels.

3) Quelle qualité de vie, à long terme, pour le laryngectomisé partiel ?

« Le cancer ORL [en particulier, laryngé] a la particularité [de modifier] d'emblée la vie de relation et le vital : l'esthétique, le parler, le respirer, le manger, le boire », J. Bertrand-Deligne et J. Chene (1996)⁷⁹.

Il est vrai que la voix occupe une place centrale dans notre système de communication. Sa complexité tient à sa dimension émotionnelle mais aussi culturelle et sociale. La restaurer, c'est également permettre au sujet laryngectomisé partiel de renouer avec le monde extérieur, et permettre sa réinsertion sociale et professionnelle, si possible. C'est pourquoi il est inconcevable de n'étudier que les répercussions organiques et fonctionnelles d'une telle chirurgie laryngée. Quels sont donc les autres domaines de la QdV impactés ?

B. Tanguy évoque, dans son mémoire, une étude menée par N. Melis⁸⁰, en 1999, qui s'intéresse au vécu psychosocial de la laryngectomie auprès de 86 patients opérés, dont 46 avaient subi une chirurgie laryngée partielle. Dans son étude, les répercussions de l'intervention chirurgicale ont été évaluées par le patient lui-même selon trois critères, à savoir : le retentissement personnel, familial et social.

Le retentissement personnel

De même que dans la chirurgie laryngée totale, la laryngectomie partielle est vécue comme une « castration symbolique » par les sujets qui doivent, alors, faire le deuil de leur voix d'avant ; **leur nouvelle voix ne leur permettra plus une tessiture aussi large qu'avant, ni une portée satisfaisante.**

De là, la naissance d'une grande **frustration** concernant deux conséquences majeures de cette chirurgie :

- d'une part, la **modification de la voix**, reflet de sa propre identité,

- et, d'autre part, la **perte du plaisir de la toxicomanie**. En effet, le cancer ORL, lié à un profil alcoolo-tabagique, sera marqué du sceau de la faute, pour laquelle la chirurgie constituera une punition.

La frustration se retrouve également tout au long de la rééducation vocale car aucun professionnel de santé (médecin, orthophoniste, phoniatre,...) ne peut prévoir la durée de la rééducation ni la qualité de la récupération vocale (voix sonore et d'intensité suffisante pour effectuer différentes tâches sociales, de la vie quotidienne : répondre au téléphone ou s'exprimer dans une conversation).

- d'un point de vue psychologique, l'acceptation de cette nouvelle voix est d'autant plus difficile à vivre que les habitudes vocales et la place de la voix dans la vie du patient laryngectomisé sont importantes. En effet, un patient exerçant une activité professionnelle qui lui impose des contraintes vocales spécifiques (enseignant, avocat, représentant...), ou pratiquant le chant peut éprouver davantage de difficultés face à la perte de sa voix qu'une autre personne.

Le retentissement familial

Il est surtout perceptible dans les premières semaines, voire les premiers mois postopératoires.

- la laryngectomie partielle plonge le patient dans un **état de dépendance**, vis-à-vis du corps médical et hospitalier, puis, de ses proches (conjoint(e), enfants,...) et, en particulier, de l'épouse qui endosse, dès lors, le rôle d'infirmière ;

- une **inversion des rapports de force** s'installe, avec un maternage presque systématique, aggravant la dépendance⁸¹, état ressenti par 48% des laryngectomisés partiels. Observation confirmée : nous avons été témoin de cette inversion des rôles et des statuts familiaux à travers le témoignage de l'épouse d'un patient opéré ; au cours d'une rencontre, celle-ci nous expliquait que c'était elle qui accomplissait, désormais, toutes les tâches pour son mari parce qu'il était trop affaibli, selon elle, pour les effectuer lui-même.

Cependant, il semble que cette phase régressive ne soit que temporaire ; en effet, on peut espérer une réhabilitation progressive du patient, qui lui permettra, alors, de « regagner sa place » au sein de sa propre famille.

Une telle évolution peut être envisagée car les proches se révèlent souvent des « moteurs » déterminants pour surmonter l'épreuve du cancer, de l'acte chirurgical, de ses conséquences, pour faire des projets et avoir des désirs de réinvestissement personnel et familial dans un avenir plus ou moins proche.

De plus, réutiliser cette voix, si rauque, si éraillée, si étrangère, comme support de communication, vecteur de ses émotions, élément de socialisation et de rencontre avec le monde extérieur, est une étape particulièrement difficile à franchir. En ce sens, la famille contribue grandement à faire accepter au patient cette nouvelle voix, non plus sur un mode esthétique, mais sur un mode pratique, relationnel et efficace.

Le retentissement socioprofessionnel

Selon l'étude de Melis : 40% des patients opérés d'une chirurgie laryngée partielle reprennent une activité professionnelle, conditionnée toutefois par l'âge du patient et par les séquelles fonctionnelles liées à l'opération.

Par ailleurs, les patients ayant repris une activité expriment davantage de doléances sur leur nouvelle voix car amenés à reparler prestement et à téléphoner. Ils se révèlent, alors, plus exigeants sur la fonctionnalité de leur voix, mais sont aussi, en conséquence, plus déçus que le reste de la population laryngectomisée par leurs **possibilités vocales** qui **demeurent limitées**.

En outre, la **socialisation de la voix** peut s'avérer **plus difficile** à restaurer dans la vie quotidienne (faire des courses), dans des démarches administratives, dans le cercle familial ou relationnel, où chacun perçoit différemment la nouvelle voix du laryngectomisé. Celui-ci peut ressentir de façon douloureuse ou gênante le regard de l'autre, ce qui peut le conduire à se retrancher chez lui et à **s'isoler** progressivement **du monde extérieur**.

De plus, comme nous l'avons déjà évoqué, **le manque d'intensité vocale prive les patients de tout échange social en milieu bruyant** (professionnel ou non), et les contraint souvent à se taire. Le caractère spontané des échanges en est, donc, écarté.

Par exemple, lors de réunions familiales ou entre amis, certains laryngectomisés sont obligés de solliciter le silence par un bruit (par exemple, taper sur la table ou lever le doigt), ou du moins, l'attention des convives pour pouvoir placer un mot et prendre, ainsi, part à la conversation. Souvent, en effet, les patients décrivent un entourage peu enclin à maintenir ses efforts d'attention sur la durée, ce qui **les oblige à être très concis et précis dans les messages à transmettre**.

Le retentissement financier

Enfin, dans un tout autre ordre d'idées, 67% des patients opérés estiment jouir d'une situation financière relativement satisfaisante. Néanmoins, force est de constater que la chirurgie laryngée partielle **crée**, elle aussi, **un certain nombre de sans-emploi, de sujets en longue maladie ou de pré-retraités**, ce qui contribue un peu plus au **sentiment de dévalorisation** du patient, à ses propres yeux et, pensent-ils, aux yeux des autres.

Ainsi, tous ces remaniements sont parfois difficilement acceptés par le patient et peuvent grandement nuire à la QdV sociale, familiale et professionnelle du sujet.

En conclusion à ce dernier chapitre, malgré de grandes lignes directrices concernant l'évolution de la récupération fonctionnelle chez le patient laryngectomisé partiel, les autres domaines de leur vie quotidienne semblent encore peu étudiés. Ainsi, on ignore ce que deviennent ces patients, à long terme ; en effet, alors que l'on rencontre les laryngectomisés totaux dans les associations (ex : Union des Laryngectomisés et Mutilés de la Voix), les

opérés d'une chirurgie laryngée partielle s'évanouissent dans la nature et l'on ne les retrouve dans le circuit médical que pour des contrôles ponctuels ou en cas de rechute du cancer.

Doit-on, alors, en déduire que leur QdV est satisfaisante et qu'ils reprennent progressivement une vie, somme toute, « normale » ou bien, au contraire, enfermés dans leur solitude et dans la douleur de leurs multiples séquelles, n'osent-ils pas recontacter les professionnels de santé ? Ce sont ces interrogations qui ont motivé notre étude et c'est ce à quoi nous allons tenter de répondre dans la seconde partie de notre travail, à travers la réalisation d'une enquête de QdV auprès de patients laryngectomisés partiels.

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES :

Alors que depuis une dizaine d'années, les études de QdV se multiplient, celles relatives à la sphère ORL restent peu nombreuses. Pourtant, les outils psychométriques, spécifiques de la tête et du cou, ne manquent pas : FACT H&N, EORTC QLQ-C30,... Comme nous l'avons vu, certaines enquêtes ont porté sur la QdV des patients atteints d'un cancer de la cavité buccale, d'autres se sont intéressées à la QdV après cancer de l'oropharynx. Toutefois, les évaluations qualitatives concernant la population laryngectomisée (surtout, partielle) n'ont pas connu le même essor. Aujourd'hui encore, nous nous heurtons à une pauvreté des publications sur ce thème.

Pourtant, on peut supposer que la laryngectomie partielle engendre, au même titre que n'importe quel autre cancer, de profonds remaniements ; sans doute met-elle à mal le sujet dans sa chair, dans son psychisme et dans son quotidien,... A cela, s'ajoute une littérature peu foisonnante quant au ressenti et au vécu de ces patients, à long terme.

Ainsi, les rares études publiées sur le devenir des laryngectomisés partiels se révèlent réduites dans leur contenu, tant en terme de densité d'informations que de recul post-chirurgical ; en effet, les dimensions les plus explorées sont d'ordre fonctionnel et organique, mais peu d'écrits sont consacrés aux autres répercussions de cette pathologie sur plusieurs années (études longitudinales).

De plus, notre rencontre avec l'équipe ORL du CHU Pellegrin a éveillé notre curiosité lorsque les différents intervenants nous ont confié ne plus avoir revu un certain nombre de patients laryngectomisés partiels après leur intervention et le suivi post-chirurgical normalement obligatoire dans les premiers mois, malgré les convocations réitérées du service hospitalier.

Problématique :

Cette **absence de données sur le devenir des laryngectomisés partiels, en particulier sur leur qualité de vie** nous a conduits à nous intéresser au devenir global de cette population. Les publications scientifiques n'abordant que peu certains domaines de la vie quotidienne, nous avons choisi de proposer aux laryngectomisés partiels un questionnaire de QdV se focalisant sur les thèmes suivants :

- la dimension physique et fonctionnelle ; toutes deux, certes, largement explorées dans les ouvrages mais dont l'intérêt est, ici, de corrélérer les résultats obtenus avec ceux des autres aspects de la QdV du sujet,
- mais surtout, le versant émotionnel et le vécu psychologique à long terme généralement peu mentionnés dans la littérature car il est rarement proposé au sujet d'évaluer son propre handicap et le retentissement psychique de ce dernier sur sa QdV, qui plus est à distance de son opération,
- la sphère sociale et familiale : dimension encore peu analysée par les études longitudinales, elle constitue, pourtant, un aspect capital de la QdV du malade en rémission ou guéri, et doit donc, elle aussi, faire l'objet d'une appréciation qualitative,
- les désagréments et inquiétudes du quotidien, si petits soient-ils, qui peuvent nuire à l'équilibre du sujet et ainsi perturber son quotidien.
- et enfin, la mise en commun des résultats de chaque dimension explorée, qui ne font généralement pas l'objet d'une analyse conjointe.

Autrement dit, il s'agit d'évaluer la QdV du patient laryngectomisé partiel, mais surtout le degré de satisfaction perçue, à travers les grandes dimensions qui la constituent.

Hypothèses :

Détenir des informations sur le devenir des patients laryngectomisés partiels semble important pour la communauté scientifique mais également sur le terrain (pour les praticiens) ; en effet, cette évaluation qualitative revêt deux intérêts majeurs :

- le premier concerne directement le patient. En effet, une étude de sa QdV lui permettrait de prendre conscience qu'il est toujours au centre du suivi postopératoire dans une dynamique d'amélioration de son quotidien ; de plus, le remplissage du questionnaire par le laryngectomisé partiel lui permettrait de s'exprimer librement, en tant que Sujet, de confier éventuellement certaines interrogations ou inquiétudes et de l'aider à faire le point sur ses capacités et difficultés quotidiennes. Cet état des lieux, une fois fait, pourrait éventuellement lui permettre d'avancer et de prendre conscience qu'il n'est pas seul dans l'« après-maladie ».

- le deuxième intérêt concerne les professionnels de santé ; en effet, le peu d'enquêtes réalisées sur les laryngectomisés partiels ne leur permet pas d'avoir suffisamment de témoignages, de données objectivables ni de recul quant à la QdV de cette population. Aussi,

un retour qualitatif de cette population permettrait-il d'aider le professionnel à orienter son choix thérapeutique (ayant connaissance des différents types de séquelles post-laryngectomie partielle) et à mieux informer le futur patient opéré sur son devenir postopératoire, à plus ou moins grande distance de l'intervention.

Notre étude de QdV aurait donc pour finalité :

- **d'évaluer la QdV du patient après chirurgie laryngée partielle** ; nous émettons, alors, l'hypothèse que la QdV des patients laryngectomisés partiels est altérée du fait de l'exérèse d'une portion du larynx. Nous étudierons, par ailleurs, les facteurs socio-démographiques et chirurgicaux : sexe, situation familiale, situation professionnelle, type d'intervention réalisée,...

- de **comparer les résultats de cette évaluation avec une enquête de QdV disponible, concernant les laryngectomisés totaux** ; ainsi, nous supposons que les laryngectomisés partiels ont une meilleure QdV que les laryngectomisés totaux dans la mesure où l'exérèse est moins étendue dans les chirurgies laryngées partielles.

Pour mener à bien notre étude qualitative et répondre à nos objectifs, nous tenterons, dans un premier temps, de dresser le profil de notre population d'étude, constituée de 100 sujets ayant subi une laryngectomie partielle, et, d'autre part, d'analyser les résultats d'une enquête de QdV plaçant le sujet au cœur de cette démarche qualitative (ressenti personnel du sujet), par le biais d'un questionnaire. Enfin, nous nous essaierons à un début de comparaison entre le devenir des laryngectomisés partiels et celui des totaux, une enquête de QdV ayant été menée auprès des laryngectomisés totaux par l'Union des Laryngectomisés et Mutilés de la Voix⁸².

CHAPITRE I : METHODOLOGIE

I/ Description de la population :

1) Critères de sélection de la population :

a) Les critères d'exclusion :

Nous nous sommes proposés d'étudier le devenir global des patients laryngectomisés partiels, c'est-à-dire leur QdV dans ses différentes dimensions. Il a donc fallu exclure les patients ayant subi une chirurgie laryngée totale ainsi que ceux ayant connu une récurrence de leur cancer laryngé partiel ou une seconde localisation tumorale. Ont également été exclus de l'étude, toute chirurgie portant atteinte à d'autres structures de la sphère ORL, toute pathologie (dégénérative,...) qui pourrait compromettre l'auto-évaluation, ainsi que tout autre handicap qui serait survenu après la laryngectomie partielle.

De plus, le remplissage du questionnaire implique un niveau de lecture correct, c'est pourquoi nous avons exclu tout sujet présentant une pathologie portant atteinte à cette fonction. La langue française doit également être suffisamment maîtrisée pour éviter que les résultats ne soient biaisés par des problèmes de compréhension ou de déchiffrement.

De façon synthétique, on retiendra les critères d'exclusion suivants :

- patients maîtrisant trop peu la langue française écrite pour remplir le questionnaire ;
- patients présentant une déficience intellectuelle ;
- patients porteurs d'une maladie neurologique innée, acquise ou dégénérative ;
- patients atteints d'une pathologie psychiatrique ;
- patients porteurs d'un handicap moteur, indépendant de la laryngectomie partielle ;
- patients atteints d'une déficience sensorielle antérieure à la chirurgie laryngée partielle ;
- patients ayant subi, au niveau des VADS et de la sphère ORL, une autre intervention chirurgicale (laryngectomie totale,...) que les laryngectomies partielles citées dans nos critères d'inclusion ;
- patients ayant ou ayant eu une seconde localisation tumorale après l'exérèse laryngée partielle ;
- patients en récurrence carcinologique.

b) Les critères d'inclusion :

Notre étude portant sur la QdV des patients laryngectomisés partiels à moyen et long terme, dans les diverses dimensions qu'elle recouvre, il nous a donc fallu déterminer un laps de temps suffisant entre l'intervention chirurgicale pratiquée et l'évaluation de la QdV par le patient (que nous avons fixé à 6 mois postopératoires), pour ne pas que les résultats soient biaisés par le choc post-traumatique et post-thérapeutique dont le sujet évalué aurait pu être victime.

De plus, la chirurgie laryngée partielle devait être réalisée en première intention, c'est-à-dire qu'il ne devait pas y avoir eu d'autres interventions laryngées avant celle-ci.

Par ailleurs, nous avons décidé d'inclure dans notre étude les patients ayant subi une chirurgie laryngée partielle, couplée à un traitement adjuvant de type radiothérapie ou chimiothérapie.

Enfin, nous avons choisi de ne prendre en compte dans notre étude que les chirurgies laryngées partielles les plus fréquentes (développées par la suite), qui constituent cependant la plus grande majorité de ces interventions.

En résumé, nos critères d'inclusion sont les suivants :

- patients ayant un recul postopératoire d'au moins 6 mois par rapport à la cicatrisation, aux traitements adjuvants ou encore à une éventuelle rééducation orthophonique;
- patients ayant subi une laryngectomie partielle en première intention ;
- patients ayant bénéficié d'une thérapeutique adjuvante (radiothérapie/chimiothérapie), après chirurgie ;
- les chirurgies laryngées partielles : cordectomie/Tucker/Caléaro/LP supracricoïdiennes avec CHEP ou CHP/hémipharyngolaryngectomies supracricoïdiennes/LP supraglottiques et pharyngolaryngectomies partielles supraglottiques.

2) Recrutement de la population :

a) A l'Hôpital Pellegrin :

Au commencement de notre étude, le service ORL du CHU Pellegrin nous a fourni une liste informatisée de patients ayant été opérés du larynx dans cette unité, au cours des vingt dernières années. Nous avons donc procédé à une première sélection en ne retenant que les patients ayant subi une laryngectomie partielle, soit 226 patients concernés par les critères d'inclusion.

Par la suite, nous sommes allés consulter chacun de ces dossiers dans le service ou directement aux archives de l'hôpital, voire même aux archives centrales de Pessac pour déterminer si ces sujets répondaient bien ou non à tous nos critères de sélection. Ainsi, sur les 226 dossiers potentiels, nous en avons exclus 95 pour cause de récurrence, seconde localisation ou totalisation (LT) de la chirurgie laryngée initiale partielle ; à l'origine, notre population d'étude était donc de 131 patients ; et, d'après leur dossier médical, 7 d'entre eux étaient décédés ; il nous restait donc 124 patients à contacter.

Nous les avons donc joints par téléphone pour leur expliquer, d'une part, notre démarche, et d'autre part, pour leur demander de participer à cette enquête, en acceptant de remplir deux questionnaires de QdV.

Lors de nos démarches téléphoniques, 17 décès supplémentaires nous ont été communiqués par la famille (non mentionnés dans leur dossier médical).

La passation des questionnaires par les premiers patients (17 sujets) s'est effectuée au cours d'une rencontre d'entretien (ou par téléphone), au sein du service ORL de Pellegrin ; mais, très vite, il s'est avéré que ces entretiens individuels ou téléphoniques n'étaient pas réalisables avec la totalité des patients à cause de contraintes de temps (passation d'environ une heure par patient) et de déplacement.

De même, la diffusion de cette enquête qualitative (en deux volets) par Internet s'est révélée impossible dans la mesure où notre population de laryngectomisés ne possédait pas forcément l'outil informatique ni Internet.

Au vu de ces difficultés pratiques, nous avons pris le parti d'adresser les questionnaires papier par voie postale à chacun des sujets contactés par téléphone, ayant répondu favorablement à notre demande, soit 93 envois. Sur la totalité de nos courriers envoyés, 65,6% nous ont retourné les questionnaires (61 retours).

Nous totalisons 78 questionnaires (17 en entretiens + 61 retours courrier).

b) A la Clinique Saint Augustin :

Les données exploitables étant jugées insuffisantes, nous avons cherché à élargir notre population d'origine. Nous avons donc contacté le docteur Verhulst du service ORL de la Clinique Saint Augustin, qui nous a remis une liste de patients entrant dans notre champ d'étude. Ainsi, après une étude préliminaire, nous en avons retenu 32. Suite à l'entretien téléphonique, nous avons appris que deux sujets étaient décédés ; nous avons alors envoyé 30 courriers. Notre taux de réponse a été de 73,3% (soit 22 réponses).

De façon synthétique :

- notre population d'étude est de **163 patients**, contactés entre novembre 2010 et juillet 2011 ;
- retour de **100 questionnaires**, au total ;
- **40 personnes** ne les ont **pas renvoyés** ;
- nous avons comptabilisé **23 décès**.

3) Présentation de la population :

La population de notre étude a été choisie selon les critères d'inclusion définis ci-dessus. Les renseignements la concernant ont été recueillis par le biais des dossiers médicaux des patients et des questionnaires que nous leur avons envoyés.

a) Sexe :

Notre population d'étude est composée de 100 patients. La moyenne d'âge, au moment du questionnaire, est de 65 ans, avec des extrêmes allant de 48 ans à 92 ans. On dénombre **14 femmes**, soit 14% de notre effectif total et **86 hommes**, soit 86%.

b) Age au moment de l'intervention :

La moyenne d'âge au moment de la laryngectomie partielle est de 60 ans, avec des extrêmes allant de 35 à 88 ans.

c) Répartition démographique :

Le service ORL du CHU Pellegrin étant un centre de référence dans toute l'Aquitaine, il draine un large panel de patients ; de ce fait, notre population d'étude provient du grand Sud Ouest de la France.

II/ Matériel et protocole :

1) Choix des questionnaires :

a) Analyse des questionnaires disponibles :

Notre objectif étant d'évaluer la QdV globale des patients laryngectomisés partiels, nous avons tenté de proposer un questionnaire aussi complet que possible, balayant l'ensemble des dimensions de la vie quotidienne ; plus concrètement, nous souhaitons mettre à jour les répercussions organiques, fonctionnelles, éventuellement psychologiques, sociales, familiales et professionnelles, s'il y en avait. Une fois ce recueil effectué, nous pourrions analyser les résultats selon différents angles et nous essayer à une comparaison de ces données résultantes avec celles d'une étude de QdV menée auprès des laryngectomisés totaux (citée précédemment).

Nous n'avons pas souhaité élaborer une échelle de QdV dans la mesure où notre étude consistait en l'évaluation de la QdV des patients laryngectomisés partiels, et non en une validation d'échelle de QdV. L'optique et la finalité de notre travail n'auraient pas été les mêmes ; c'est pourquoi nous avons pris la décision de recourir à une échelle de QdV déjà existante. Ainsi, le service ORL du CHU Pellegrin nous a proposé trois instruments de mesure très usités :

- **le VHI ou Voice Handicap Index** (*annexe 5*) : échelle d'auto-évaluation mise au point par Jacobson et al.⁸³ (1997), elle permet de quantifier l'aspect « invalidant » que peut avoir un trouble vocal sur le quotidien du sujet mais également de mesurer le retentissement psychosocial d'une altération vocale. A travers 3 catégories (de 10 items chacune) en lien avec les aspects fonctionnel, émotionnel et physique, cet instrument se propose d'évaluer la QdV du sujet.

- l'échelle de QdV adaptée au cancer ORL : **la MAC**⁸⁴ (de Mac Scale-Watson et al. ; adaptation française par S. Cayrou et P. Dickes). Il s'agit d'un moyen d'évaluation psychologique de l'ajustement mental à la maladie cancéreuse. La version française se présente en deux formes : la MAC 21 et la MAC 44.

Les 44 items de la MAC 44 (*annexe 6*) explorent les stratégies inconscientes et conscientes que le sujet met en place pour s'ajuster à la menace du cancer ; il mesure, par exemple, l'impuissance morale, le désespoir, les préoccupations anxieuses... du patient.

- l'échelle globale de QdV dénommée **FACT H&N**⁸⁵ (version 4) ou « Functional Assessment of Cancer Therapy for Head and Neck » ; cet instrument de mesure de la QdV a été spécifiquement conçu pour la cancérologie cervico-faciale. Il peut être auto-administré ou administré par un enquêteur.

Parallèlement aux échelles fournies par le service ORL, nous nous sommes documentés et avons jugé intéressant un « **Recueil de données psychologiques** » ; cet outil d'évaluation de la QdV a été élaboré par un groupe de travail dans le cadre du SROS3 (Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire de la région Centre)⁸⁶.

b) Choix de nos questionnaires de QdV :

Au vu des éléments précédents, il nous a semblé que le VHI et la MAC 44 n'offraient pas les mêmes possibilités d'évaluation que le FACT H&N, voire présentaient des restrictions incompatibles avec l'objectif de notre travail. En effet :

- concernant le VHI : le problème résidait dans l'évaluation de la QdV exclusivement orientée vers le handicap vocal, les répercussions sur les différentes dimensions étant uniquement à évaluer en fonction de ce trouble. Or, comme nous l'avons vu dans la première partie de notre travail, la QdV ne se résume pas à l'impact d'une séquelle organique sur le quotidien d'un sujet.

De plus, cet outil de mesure, certes le plus usité en cas de dysphonie ou de tout autre trouble vocal, ne semblait toutefois pas convenir à notre étude dans la mesure où il n'était pas élaboré pour le cadre strictement carcinologique. Autrement dit, cet instrument de mesure de la QdV n'est pas capable d'apprécier l'impact psychologique du cancer et ne permet donc pas

d'analyser les répercussions de la dimension morbide (liée spécifiquement au cancer) sur le quotidien du patient laryngectomisé partiel.

Le VHI est donc davantage à considérer comme un élément du bilan vocal, évaluant la QdV liée à la fonction vocale, et non comme un instrument de mesure (à part entière) de la QdV globale (liée à la santé), pourtant nécessaire à notre travail qualitatif ; c'est pourquoi nous l'avons exclu.

- de même, la MAC 44 n'évalue qu'un seul versant de la QdV du sujet ; cette échelle permet de réaliser une analyse psychologique du patient avant, pendant et après le traitement. Il s'agit davantage d'observer l'évolution mentale du patient que d'évaluer sa QdV globale. Cet instrument ne donnerait alors qu'une vision très parcellaire de la QdV, c'est pourquoi nous l'avons également exclu.

Contrairement aux précédents, le FACT H&N est, actuellement, l'une des échelles de QdV les plus utilisées au niveau international. Elle est spécifique de la cancérologie ORL.

Par ailleurs, sa traduction en français permet de réduire les éventuels biais culturels, limitant ainsi les résultats erronés.

De plus, cette échelle de QdV a connu 4 versions ; chacune d'elle a été retravaillée afin d'enrichir et de spécifier les items propres à chaque domaine de la vie quotidienne du sujet.

La version 4, dont nous disposons, conserve la plupart des articles de la version 3 ; néanmoins, certains d'entre eux ont été reformulés et ajustés pour plus de clarté et de précision dans la démarche d'évaluation. Le FACT H&N (version 4) semble être la forme la plus aboutie et offre donc une densité d'informations suffisante pour réaliser une analyse significative et représentative de la QdV du sujet laryngectomisé partiel.

Enfin, cet instrument de mesure bénéficie de propriétés psychométriques satisfaisantes qui lui confèrent une fiabilité et une validité avérées.

Ainsi, le FACT H&N semble parfaitement convenir pour l'évaluation de la QdV chez des patients ayant subi une laryngectomie partielle et son choix pour notre enquête qualitative est le résultat d'un long travail de réflexion préalable.

Toutefois, s'il semble le plus à même d'évaluer les différentes dimensions de la vie du sujet ayant eu un cancer cervico-facial, nous avons choisi de lui adjoindre un second questionnaire plus ciblé, un « Recueil de données psychologiques », afin d'analyser plus en

profondeur la dimension psychologique. En effet, les questions du FACT H&N, concernant ce domaine, nous semblaient trop générales ; nous avons donc voulu préciser les items par ce second questionnaire, dans un souci de qualité des résultats.

2) Présentation des questionnaires :

a) le FACT H&N :

Un exemplaire de ce questionnaire en annexe 7

Composition :

Cet instrument de mesure qualitatif est caractérisé par son aspect multidimensionnel ; en effet, le **FACT H&N** se présente sous la forme d'un questionnaire d'auto-évaluation de la QdV, spécifiquement conçu pour une utilisation en cancérologie cervico-faciale.

Il se compose de 27 éléments de base permettant d'évaluer des patients ayant subi un cancer ORL, en fonction de **4 domaines** :

- **physique** : les 7 items constitutifs de cette dimension « Bien-être physique » sont annotés de « GP1 » à « GP7 » ; le patient est, ici, invité à évaluer son ressenti organique et physiologique suite à l'intervention chirurgicale curative dont il a bénéficié ;

- **social/familial** : dans cette dimension dénommée « Bien-être social/familial », les 7 items sont ordonnés de « GS1 » à « GS8 » ; à noter la présence d'un item subsidiaire repéré « Q1 », qui permet de ne pas répondre à l'item suivant (relatif à la sexualité) de cette dimension ;

- **émotionnel** : ce domaine d'exploration, intitulé « Bien-être émotionnel », se compose de 6 items, ordonnés de « GE1 » à « GE6 » ; cette partie tente d'évaluer l'état psychologique du patient ;

- **fonctionnel** : cette dimension « Bien-être fonctionnel » se compose de 7 items, notés de « GF1 » à « GF7 » ; elle évalue les répercussions de la chirurgie sur les capacités fonctionnelles du sujet, dans les différents pans de sa vie.

Ces quatre dimensions sont complétées par **12 items spécifiques au site de l'exérèse chirurgicale**, référencés de « H&N 1 » à « H&N 12 » ; ils sont regroupés dans la partie

intitulée « Autres sujets d'inquiétude » du questionnaire et sont donc chargés d'évaluer les symptômes relatifs à la tête et au cou.

Passation :

Qu'il soit administré au cours d'un entretien duel, par téléphone ou auto-administré (courrier), le questionnaire proposait aux patients, en haut de la première page, une consigne (en gras) à la fois claire et concise qui leur permettait d'être guidés dans le déroulement de la passation.

En cas d'hétéro-administration, nous prenions soin de bien lire cette consigne afin d'en assurer la parfaite compréhension par le patient. Pour ceux qui remplissaient ce questionnaire de façon autonome (auto-administration), nous avons rajouté des commentaires explicatifs en en-tête de façon à éclaircir au maximum les éventuels doutes des patients ; nous laissons à leur bon soin cette lecture préliminaire à l'enquête de QdV.

Notation :

Chaque item de chaque dimension est évalué selon une échelle qualitative de 0 à 4, permettant d'ordonner les réponses selon l'intensité :

- 0 : pas du tout
- 1 : un peu
- 2 : moyennement
- 3 : beaucoup
- 4 : énormément

Ainsi, il est possible d'obtenir un score par domaine d'investigation et un score global de QdV.

Concernant l'interprétation des résultats, nous retiendrons que plus les scores sont élevés, meilleure est la QdV.

Nous avons, toutefois, jugé utile de rajouter au FACT H&N **une question ouverte récurrente** adaptée, et ce, **à la fin de chacune des dimensions explorées** (donc, 5 au total) ; cette dernière laisserait à chaque sujet la liberté de s'exprimer et de témoigner de son vécu personnel.

« Suite à votre chirurgie, qu'est-ce qui a le plus atteint dans votre qualité de vie sur le plan... ? Avez-vous recours à des aides particulières pour faciliter votre quotidien ? »

Nous lui avons, enfin, adjoint **une dernière question à des fins pragmatiques** ; il s'agit de savoir si le patient interrogé sur sa QdV accepterait de faire part, aux futurs opérés, de son expérience et de son vécu au quotidien, à distance de l'opération.

b) le Recueil de données psychologiques :

Un exemplaire du questionnaire en annexe 8

Composition :

Cet outil d'évaluation, élaboré par un groupe de travail pluridisciplinaire, a pour objectif d'apprécier qualitativement le retentissement psychologique du cancer et de ses conséquences sur la vie du sujet à plus ou moins long terme. Nous l'avons choisi pour la précision de ses items (finesse des éléments à évaluer), qui vont nous permettre de compléter ceux de la dimension « bien-être émotionnel » du FACT H&N.

Ainsi, ce questionnaire se divise en **quatre sous-parties** :

- la première contient les **renseignements administratifs** nécessaires à l'exploitation des données qui suivront ;

- la deuxième consiste simplement à préciser le « **moment du recueil de données** » ; autrement dit, elle nous permet de répondre à un de nos critères d'inclusion, à savoir que les patients sont soit guéris, soit en « phase de rémission » au moment du remplissage du questionnaire ;

- la troisième partie est le cœur même du questionnaire puisqu'elle présente les **27 items** auxquels le sujet doit répondre. Ce nombre conséquent d'items va nous permettre une riche exploitation des données psychologiques, par la suite ;

- enfin, la dernière partie est constituée de 3 items ; ces derniers abordent le **suivi actuel post-thérapeutique** du patient.

Passation :

L'administration de ce second questionnaire était calquée sur celle du FACT H&N. Les courriers envoyés bénéficiaient d'annotations supplémentaires (de notre part) de façon à aiguiller au mieux le patient dans le remplissage de cette enquête de QdV.

De plus, d'un point de vue qualitatif, sa passation très rapide (5 minutes, maximum) n'alourdit pas le contenu de l'enquête mais bien au contraire enrichit considérablement les données à exploiter.

Notation :

Chaque item offre une réponse de type binaire OUI/NON.

Aucun barème de cotation n'a été élaboré par le groupe d'étude qui a mis au point cet outil de mesure. Toutefois, il est possible d'obtenir un score global sur 30 mais également de donner une interprétation quant à ce score global. En effet, plus le score est élevé, plus l'altération psychologique est importante et donc, plus la QdV du sujet est amoindrie.

Dans notre travail, nous avons plutôt choisi de privilégier un regroupement des sujets par type de chirurgie qu'une évaluation individuelle (score sur 30) moins représentative, selon nous, du devenir post-chirurgical.

Ainsi, nos deux questionnaires ont été choisis avec soin. La complémentarité du FACT H&N et du Recueil de données psychologiques tient au contenu mais également à la forme ; en effet, ils alternent des questions ouvertes et fermées. Les questions fermées (de type OUI/NON dans le Recueil de données psychologiques) présentent l'avantage de fournir une réponse suffisamment tranchée pour être analysées sans difficulté. Quant aux questions ouvertes, elles permettent aux patients de s'exprimer avec plus de latitude, nous offrant ainsi des informations personnalisées et détaillées.

Enfin, à cette diversité de forme des questionnaires, nous avons rajouté une dernière question dite « semi-fermée », en toute fin d'enquête ; il s'agit de répondre par OUI ou NON, tout en justifiant par de brèves explications sa réponse.

3) Mode d'administration :

a) Lieux de passation :

Le Service ORL du CHU Pellegrin :

Sur les 17 questionnaires administrés au cours d'un entretien duel, 16 ont été effectués au sein du service ORL ; nous avons souhaité rester dans la structure hospitalière dans la mesure où les patients connaissent les lieux, puisqu'ils ont déjà été amenés à y venir par le passé, en consultation (diagnostic, suivi,...).

A domicile :

Une seule passation a été réalisée au domicile du patient (à Salies de Béarn) car celui-ci habitait dans les Pyrénées Atlantiques et n'était pas amené à se déplacer à Bordeaux. Nous nous sommes donc rendus chez lui, au cours d'un déplacement dans ce département.

Quant aux autres sujets de notre étude, nous leur avons adressé les questionnaires par voie postale, comme décrit précédemment.

b) Circonstances de présentation des questionnaires :

Nous souhaitons que ces questionnaires soient adressés à une population la plus large possible, c'est pourquoi nous avons tenté de nous adapter au mieux aux disponibilités des patients participant à l'étude, d'où les différents types de présentation des questionnaires.

Toutefois, quel que soit le mode d'administration (situation duelle, par téléphone ou courrier), nous avons tenté de respecter un protocole de passation identique à tous les sujets, de façon à permettre une compréhension équivalente des consignes et items des questionnaires par tous les participants. Cette démarche avait également pour but d'éviter tout biais de passation qui pourrait fausser les résultats.

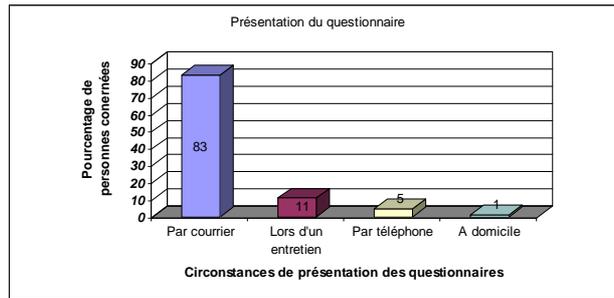
La particularité d'administration concernait les sujets ayant reçu les questionnaires par courrier. En effet, l'envoi comprenait, outre les deux enquêtes de QdV, une lettre de présentation de l'étude (*annexe 9*).

De façon synthétique, nous avons mis en place **trois modes d'administration** :

- **en situation duelle**, au cours d'un entretien dans le service ORL du CHU Pellegrin, dans une pièce calme, propice à la confession et au témoignage ;

- **par téléphone**, lorsque le patient disposait de temps mais ne souhaitait pas se rendre au CHU pour répondre à notre enquête ;

- et enfin, **par courrier** ; nous avons bien spécifié au sujet et à son entourage que les questionnaires de QdV concernaient exclusivement le patient laryngectomisé partiel et, qu'à ce titre, il était le seul à pouvoir y répondre. Ce procédé présentait l'avantage pour le sujet d'être rempli à domicile, sans grande contrainte de temps.



Nous nous sommes rapidement rendu compte que certaines situations permettaient aux patients de s'épancher plus facilement (évocation de leur vécu personnel,...). Ainsi, les entretiens duels et téléphoniques constituaient des moments propices d'échanges. Les réponses par courrier étaient plus concises et moins détaillées.

c) Les difficultés rencontrées :

La passation des questionnaires a parfois posé quelques difficultés :

- tout d'abord, la salle dans laquelle nous faisons passer les questionnaires était assez passante ; il arrivait que des infirmières viennent chercher des dossiers entreposés dans cette pièce. Les patients interrogés n'ont jamais manifesté aucune contrariété ; cependant, nous avons manqué de finesse quant au choix de la salle de passation (manque de confidentialité) ;

- par ailleurs, certains items (ex : l'item intitulé « fluctuation de l'humeur ») des enquêtes de QdV ont parfois posé des problèmes de compréhension à certains patients. Il a donc fallu les expliciter ; bien que nous ayons laissé nos coordonnées (en cas de problème de compréhension) aux patients qui avaient reçu les questionnaires par courrier, nous n'avons pas pu expliciter les items auprès d'eux.

- en outre, au cours des entretiens duels, nous avons parfois rencontré des difficultés de canalisation des patients ; en effet, certains se mettaient à raconter de façon très prolifique leur vécu de la maladie et de l'après-maladie, et oubliaient de répondre. Il fallait donc les recentrer sur notre cadre d'étude et les inciter à répondre uniquement à nos questions.

- parfois, lorsque l'épouse accompagnait le laryngectomisé partiel, il arrivait qu'elle réponde à la place du patient ; le proche pouvait alors parasiter l'entretien mais surtout les propos du sujet évalué ; ce dernier pouvait être influencé par les dires de son proche. C'est

pourquoi nous tentions de réagir promptement en rappelant à l'accompagnant que les réponses devaient exclusivement émaner du patient laryngectomisé partiel.

- enfin, certains perdaient de vue l'objectif de notre étude, à savoir un état des lieux de leur QdV actuelle, et non du parcours effectué jusqu'à maintenant. Il était donc souvent nécessaire de rappeler, au cours de l'entretien, notre optique de travail.

CHAPITRE II : RESULTATS ET INTERPRETATIONS DES QUESTIONNAIRES

Les résultats présentés dans cette partie ne reprennent pas l'intégralité des items des deux questionnaires. En effet, certains éléments ne présentent pas ou que peu d'intérêt par rapport à notre étude qualitative de la vie du sujet laryngectomisé partiel. Toutefois, ils permettent de dégager des tendances et de faire naître des remarques venant étoffer notre enquête.

De plus, certaines données relatives à notre population d'étude seront, ici, reprises car elles constituent déjà, en elles-mêmes, des résultats exploitables pour notre travail.

I/ Présentation et analyse des résultats :

Notre travail consistera, dans un premier temps, à confirmer ou infirmer notre première hypothèse selon laquelle la QdV du laryngectomisé partiel est altérée du fait de l'exérèse d'une portion du larynx.

Dans un second temps, nous tenterons de répondre à notre deuxième hypothèse qui suppose que la QdV du laryngectomisé partiel est meilleure que celle du laryngectomisé total. Pour cela, nous nous essaierons à une comparaison entre les données relatives à la QdV des laryngectomisés totaux, recueillis dans un sondage de l'Association des Laryngectomisés et Mutilés de la Voix du Sud-Ouest (ALMVSO), réalisé en 2010 auprès de 624 laryngectomisés (totaux, quasi exclusivement : à 96%), et les données de notre étude concernant la QdV du laryngectomisé partiel.

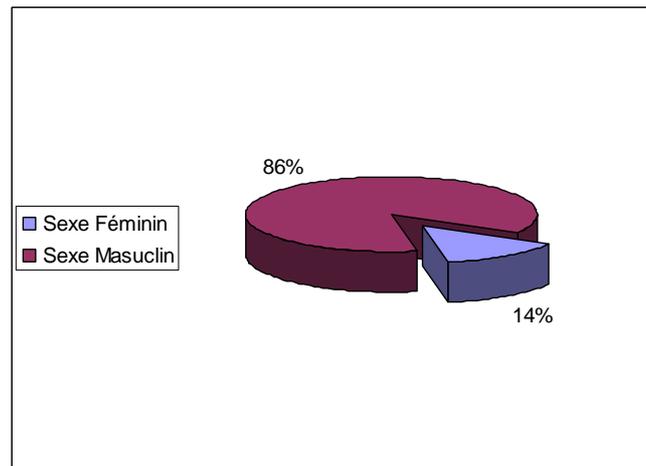
Il faut, toutefois, préciser que nous ne retiendrons pour notre comparaison que les éléments qui présentent un intérêt et un lien avec notre étude. De plus, le sondage de l'ALMVSO ne prend pas en compte toutes les dimensions de la QdV des sujets laryngectomisés totaux, nous ne pourrions donc pas établir de comparatif pour chaque dimension étudiée dans notre travail.

A) La population d'étude :

1) Les données socio-démographiques :

Attachons-nous, dans un premier temps, à détailler les caractéristiques de notre population d'étude, constituée exclusivement de patients laryngectomisés partiels.

a) Le sexe :



Comme nous l'avons vu précédemment, notre échantillon de population est majoritairement constitué d'**hommes**, à hauteur de **86%**. Toutefois, la **population féminine** se révèle non négligeable, représentant **14%** de notre effectif total.

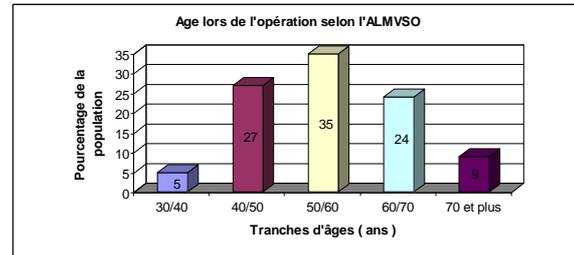
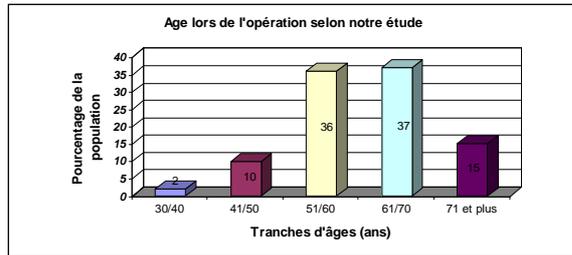
Ces résultats nous permettent de mettre à jour deux éléments :

- d'une part, force est de constater que la consommation d'alcool et de tabac, facteur de risque principal des cancers du larynx, n'est pas exclusivement l'apanage des hommes.

- d'autre part, l'étude de QdV menée par l'ALMVSO confirme nos données, en révélant des résultats identiques aux nôtres.

Leurs données semblent également corroborer notre observation concernant l'augmentation fulgurante du nombre de femmes laryngectomisées, en l'espace de vingt ans ; en effet, en 1988, lors du Congrès de Lourdes, elles représentaient 3% des cas. Aujourd'hui, dans ce sondage ainsi que dans notre enquête, elles représentent 14% des cas.

b) L'âge au moment de l'opération :



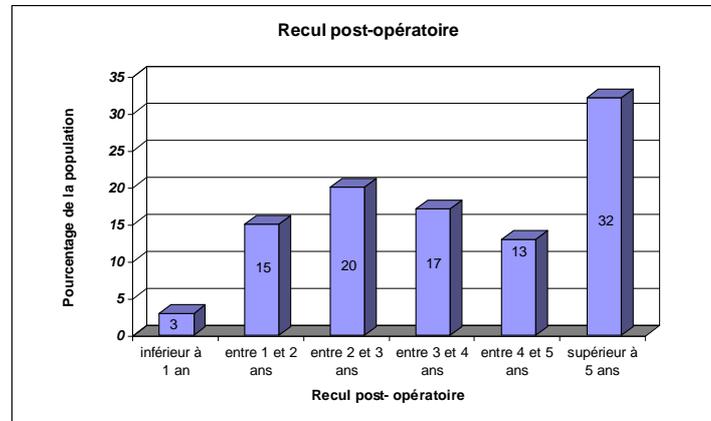
Au moment de la laryngectomie partielle, les patients avaient entre 35 et 88 ans. Les résultats obtenus dans notre étude (histogramme de gauche) montrent qu'il existe un **pic très net entre 50 et 70 ans** dans la mesure où ces deux tranches d'âge concentrent **73% de l'effectif total** de notre population.

De plus, alors que B. TANGUY⁷⁸ décrivait en 2004 une très faible incidence de la chirurgie laryngée partielle sur les tranches d'âge jeunes (50 ans et moins), on assiste aujourd'hui à un **rajeunissement de la population** concernée par cette intervention. En effet, notre étude constate que 12% des sujets subissent une LP entre 30 et 50 ans ; de même, le sondage de l'ALMVSO décrit cette même tendance avec 32% des patients opérés dans cette même tranche d'âge. Une explication parmi d'autres : une consommation d'alcool et de tabac toujours plus précoce et plus intensive.

Toutefois, on note un léger décalage concernant l'âge de la chirurgie entre les LP et les LT ; en effet, les laryngectomisés partiels ont entre 50 et 70 ans lorsqu'ils sont opérés, alors que les laryngectomisés totaux sont opérés plus tôt, entre 40 et 60 ans.

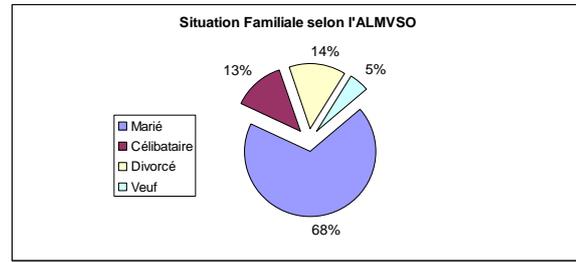
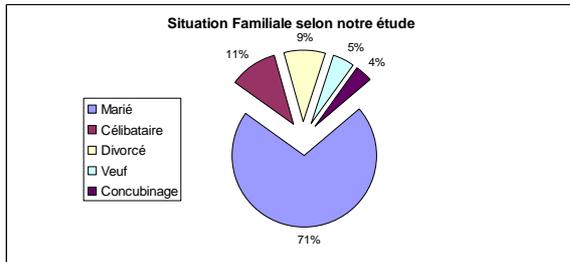
Le constat de cette différence nous amène à nous questionner sur la QdV du laryngectomisé ; cette décennie d'écart entre LP et LT influencerait-elle sur l'appréciation de la QdV par le sujet lui-même ? Nous allons tenter de répondre à cette interrogation dans la suite de notre analyse.

c) Ancienneté de l'intervention ou recul postopératoire :



Ce graphique détaille le recul postopératoire concernant notre population de référence. Ainsi, sur 100 sujets, nous constatons que **32%** sont à **plus de 5 ans postopératoires**, nous pouvons donc penser que le **taux de survie** à ce délai postopératoire est **encourageant**. En revanche, notre échantillon ne dispose que de peu de patients opérés récemment (recul d'un an et moins), ce qui est regrettable car la pauvreté des données concernant cette tranche de temps ne nous permettra pas de mettre à jour les séquelles et le vécu à moyen terme des sujets opérés.

d) La situation familiale :

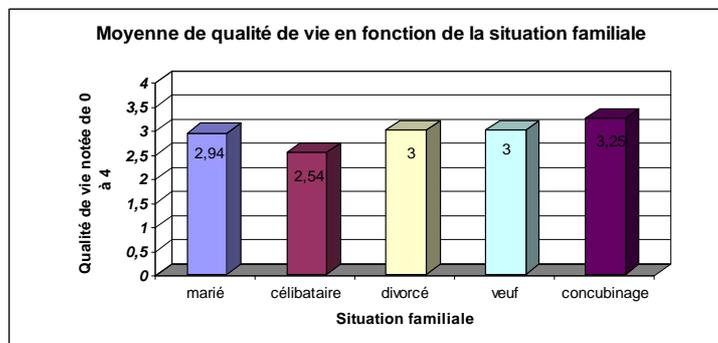


Dans notre étude, **25%** de l'effectif total vit **seul** ; on compte 11 célibataires, 9 divorcés et 5 veufs.

Les sujets **en couple** (mariés ou en concubinage) représentent **75%** de l'effectif total ; parmi eux, 6,6% n'ont pas d'enfant.

Ces résultats abondent dans le sens du sondage de l'ALMVSO, dans la mesure où, en 2010, ce dernier rapporte 68% de laryngectomisés totaux mariés, 14% de divorcés, 13% de célibataires, et enfin, 5% de veufs.

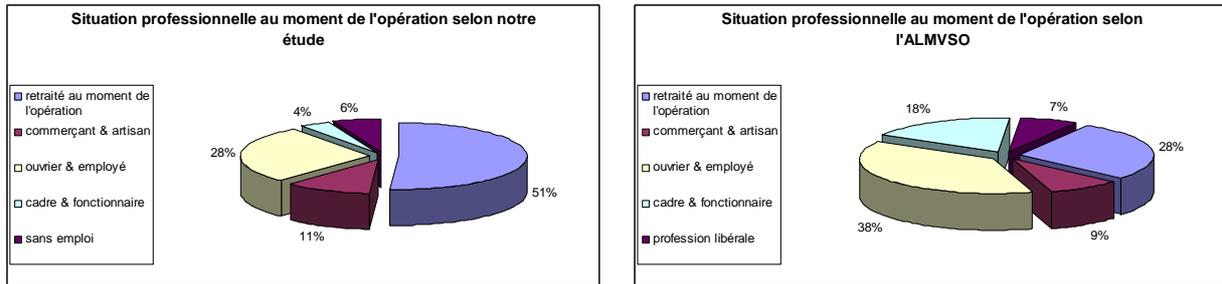
Nous nous sommes alors demandés s'il y avait une corrélation entre la situation familiale et le niveau de QdV perçu par le sujet. Nous nous sommes servis de la question GF7 du FACT H&N dans laquelle les patients estiment leur niveau de QdV. Nous avons traduit notre interrogation sous forme d'histogramme.



Nous remarquons que les personnes **célibataires** jugent leur **QdV moins satisfaisante** que les autres sujets. Leur moyenne est de 2,54 sur 4 alors que la moyenne générale obtenue est de 2,92 sur 4. A contrario, les personnes **en concubinage** se démarquent avec une **moyenne de QdV élevée**, égale à 3,25 sur 4.

Ces résultats laissent penser que la **présence d'un partenaire est importante dans l'appréciation de la QdV**, par le sujet ayant subi une chirurgie laryngée partielle.

e) La situation professionnelle :



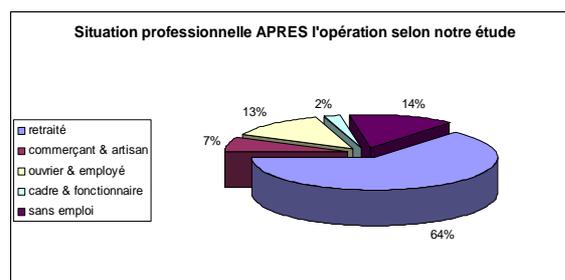
Notons, tout d'abord, que **presque toutes les catégories professionnelles** semblent **touchées** (hormis les professions libérales), et **en particulier les ouvriers et employés** qui représentent **28%** de notre effectif total. Cette même classe professionnelle est également durement touchée selon le sondage de l'ALMVSO, représentant 38% des futurs laryngectomisés totaux.

En outre, **au moment de l'opération**, notre étude révèle que **51% des sujets** (futurs laryngectomisés partiels) avaient **déjà atteints l'âge de la retraite**, tandis que 43% travaillaient encore.

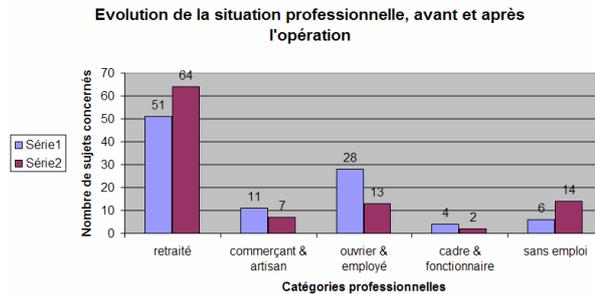
A contrario, le sondage de l'ALMVSO révèle que seulement 28% des sujets (futurs laryngectomisés totaux) étaient retraités et que 72% pratiquaient encore une activité professionnelle.

La **décennie d'écart entre LP et LT** transparaît ici. En effet, le patient futur laryngectomisé partiel est souvent en fin de carrière lorsque se produit l'opération alors que la LT touche le sujet durant son activité professionnelle. Les remaniements et **conséquences sur la QdV perçue par le patient** ne vont donc sans doute pas être les mêmes.

Concernant la situation professionnelle post LP, on retiendra qu'**au moment de la passation** : les **retraités** représentent **64%** de l'effectif total (+ 13% par rapport à avant l'opération) ; parmi eux, les retraités « attendus » mais également ceux mis en retraite anticipée car ne pouvant plus exercer leur métier.



L'histogramme ci-dessous, plus visuel, met à jour l'altération de la vie professionnelle en comparant cette dernière avant et après l'intervention chirurgicale :



La série 1 représente la situation professionnelle avant LP

La série 2 représente la situation professionnelle après LP

On compte, après LP, 22% d'actifs (dont un mi-temps thérapeutique, chez les employés) et 78% de patients sans emploi ou à la retraite.

Pour **20,9% des sujets en activité avant l'opération** (soit 9 personnes), la **reprise professionnelle n'a pas été possible** :

- 1 sans emploi est maintenant retraité ;
- 7 ouvriers/employés ont perdu leur emploi ;
- 2 sont en Affection de Longue Durée (ALD).

Nous n'avons rencontré dans notre effectif total aucun reclassement professionnel.

Ce résultat constitue une première altération de la QdV du sujet laryngectomisé partiel ; en effet, consécutivement à l'opération, 20,9% des interrogés ont perdu leur emploi.

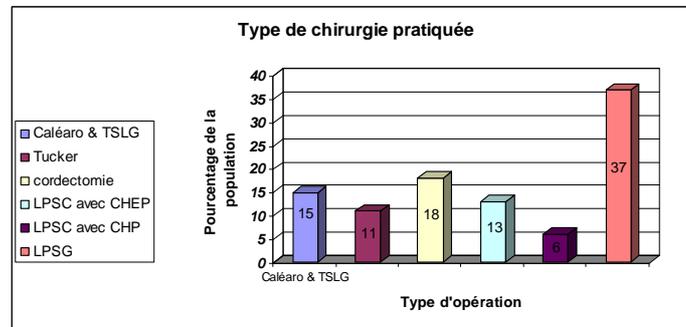
Notre première hypothèse se trouve ici confirmée, car la LP altère la QdV du sujet dans sa dimension professionnelle.

Dans le sondage de l'ULMVS0, 61% des sujets ont perdu leur emploi après LT contre 20,9% (d'après notre étude) après LP.

Ce résultat vient confirmer notre deuxième hypothèse : les laryngectomisés partiels sont 3 fois moins touchés par la perte d'emploi que les totaux. La dimension professionnelle de leur QdV est donc davantage épargnée.

2) Les données thérapeutiques :

a) Le type de chirurgie :



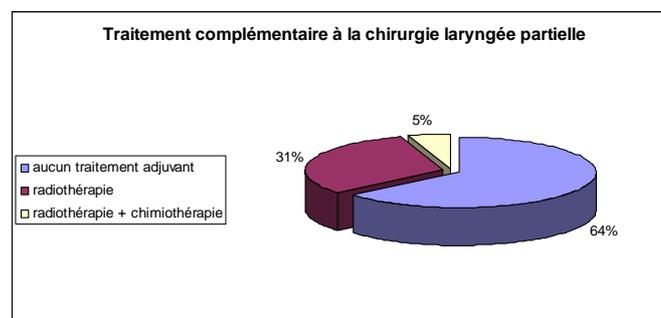
Le recours à la laryngectomie partielle est aujourd'hui plus fréquent de façon à atténuer le plus possible l'impact des séquelles chirurgicales sur la vie du sujet.

Nous avons souhaité étudier le retentissement des différentes chirurgies laryngées partielles sur la QdV des patients ; notre population d'étude se compose donc de :

- 37 opérés d'une tumeur du plan supraglottique ;
- 44 opérés d'une tumeur du plan glottique (Caléaro/Tucker/cordecotomie) ;
- et 19 opérés du plan supracricroïdien (CHEP et CHP).

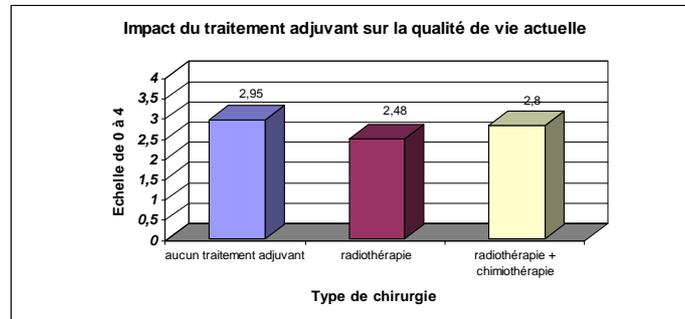
On peut alors se demander si l'altération de la QdV est proportionnelle ou non à l'étendue de l'exérèse chirurgicale.

b) Les traitements adjuvants :



64% des laryngectomisés partiels de notre étude n'ont bénéficié d'aucun traitement adjuvant. En revanche, **31%** d'entre eux ont eu de la **radiothérapie** et **5%** une **radio-chimiothérapie**.

Nous avons vu que les traitements adjuvants entraînaient des séquelles spécifiques. Nous avons souhaité mesurer l'impact de ces thérapeutiques complémentaires sur la QdV du laryngectomisé partiel grâce au graphique ci-dessous :



Les personnes ayant subi une **radiothérapie complémentaire** estiment leur **QdV légèrement inférieure** à celles qui n'ont eu aucun traitement adjuvant.

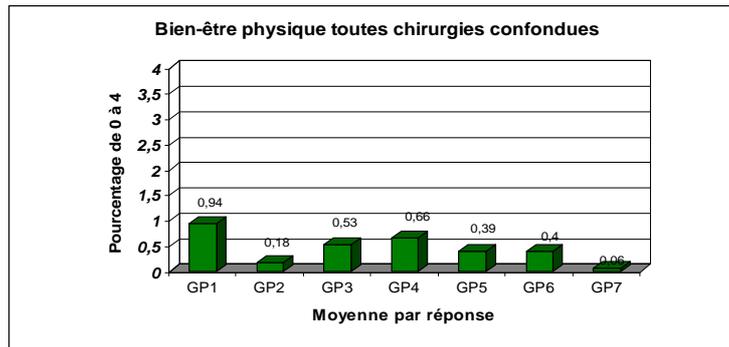
Toutefois, nous sommes amenés à nuancer le résultat de ceux ayant reçu une radiochimiothérapie étant donné leur nombre restreint (5 sujets).

B) Analyse des résultats des deux questionnaires de QdV :

1) Les résultats du FACT H&N :

Nous avons choisi de présenter les résultats du FACT H&N selon **deux niveaux** : d'une part, en présentant les résultats de notre étude de QdV **toutes chirurgies confondues**, pour chaque dimension, et d'autre part, en analysant plus en profondeur les résultats des différentes dimensions **pour chaque type de chirurgie**. Ainsi, ces deux approches nous permettront de mieux cerner, de préciser et d'interpréter les résultats observés.

Bien-être physique :



GP1 Je manque d'énergie :

0,94 sujet sur 4 estime manquer d'énergie depuis la LP. La **fatigue** et le **manque d'énergie** sont les plaintes les plus récurrentes dans notre questionnaire.

Dans la question ouverte (qui clôture cette dimension physique), 25% des patients évoquent une **chronicisation** de cette fatigue depuis l'opération.

Toutefois, ce résultat est à nuancer dans la mesure où cette fatigue peut être, en partie, le fait du vieillissement des sujets opérés.

GP2 J'ai des nausées :

Avec un score négligeable de 0,18 sur 4, les **nausées** sont **quasi absentes du quotidien** des laryngectomisés partiels et ne semblent donc pas altérer leur QdV.

Dans la question ouverte, ce constat est corroboré avec très peu de sujets soulignant ce symptôme.

GP3 A cause de mon état physique, j'ai du mal à répondre aux besoins de ma famille :

Le score de 0,53 sur 4 révèle que les sujets ont des difficultés à subvenir aux obligations familiales.

Dans la question ouverte, 5 patients évoquent un **abandon de certaines activités quotidiennes** (faire les courses,...) et 4 estiment se sentir **physiquement plus faibles** (perte de la force physique). Certains ont même **recours à des aides extérieures** (amis, infirmières, employés de maison,...) pour pallier les difficultés de la vie quotidienne.

GP4 J'ai des douleurs :

0,66 patient sur 4 présente des douleurs chroniques.

Dans la question ouverte, 14 sujets se plaignent de **douleurs récurrentes** au niveau de leur cicatrice, de la mâchoire, de l'épiglotte, du cou ou encore de l'épaule. 1 sujet évoque des **difficultés de mobilité du cou et de la tête** qui entraînent de vives douleurs.

Certains parlent même de **sensations de constriction** ou de **gonflements** douloureux au niveau du cou ; une douleur lancinante qui altère leur quotidien.

Parmi les aides évoquées pour les soulager et améliorer leur quotidien, on retrouve la kinésithérapie (massages cervico-faciaux, cervico-scapulaires, massages lymphatiques...) pour 19 opérés.

GP5 Je suis dérangé(e) par les effets secondaires du traitement :

Le résultat de 0,39 patient sur 4 correspond aux patients qui ont bénéficié d'un traitement adjuvant dont les séquelles ont eu un impact sur leur QdV.

Dans la question ouverte, 4 sujets mentionnent des **raideurs** (épaule) ou une **insensibilité au niveau de l'exérèse tumorale** (bouche/cou). 3 d'entre eux évoquent, comme conséquence de la radiothérapie, une **chute des dents** venant altérer la prise de leurs repas, une obligation de s'hydrater plus fréquemment qu'avant l'opération en raison d'une **sécheresse buccale** importante. Enfin, 3 patients accusent une lourde **perte de poids** suite aux traitements.

GP6 Je me sens malade :

Avec un score négligeable de 0,4 sujet sur 4, les laryngectomisés partiels estiment ne pas être malades et avoir dépassé la maladie.

Dans la question ouverte, tous les sujets affichent leur volonté de passer à autre chose et semblent avoir laissé derrière eux cette épreuve pour aller de l'avant.

GP7 Je suis obligé(e) de rester alité(e) :

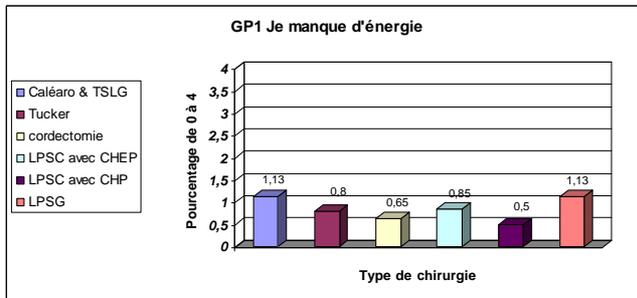
Le score quasi nul de 0,06 sur 4 suggère que les patients opérés gardent une certaine mobilité même si celle-ci se trouve limitée par un manque d'énergie et une fatigue chronique.

Dans la question ouverte, le seul patient qui dit être alité évoque en fait le besoin de s'allonger pour faire des siestes régulières.

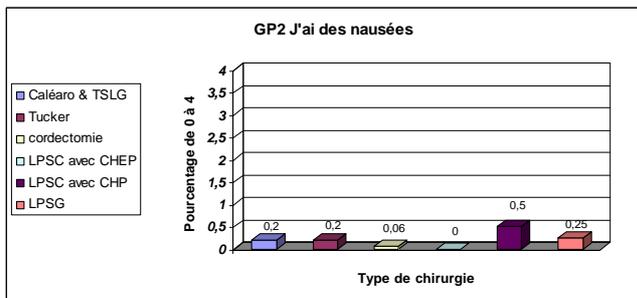
Nous avons donc évalué la QdV des laryngectomisés partiels dans sa dimension physique.

Au vu de ces premiers résultats, nous nous sommes demandés s'ils pouvaient être nuancés ou précisés selon la chirurgie considérée. Voici nos observations :

Détail technique de lecture des schémas ci-dessous : les scores des histogrammes sur 4 sont multipliés par 25 pour obtenir des pourcentages plus évocateurs et interprétables.

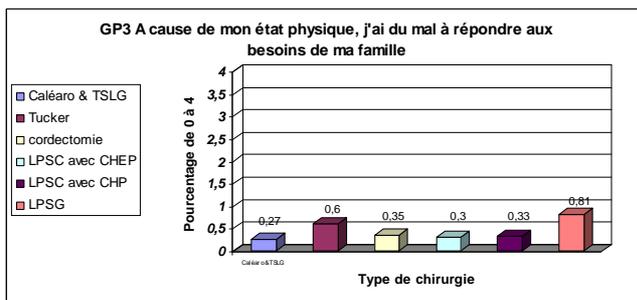


La **fatigue** et le **manque d'énergie** évoqués plus haut semblent présents après chaque chirurgie mais concernent plus particulièrement les **LP supraglottiques** ainsi que les **Caléaro** et **translaryngées glottiques**.

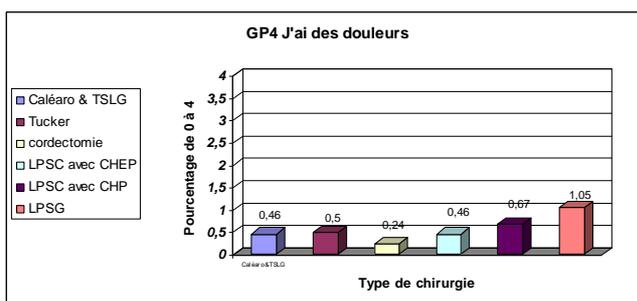


Les **nausées** sont un **symptôme** tout à fait **négligeable**, et ce quel que soit le type de chirurgie.

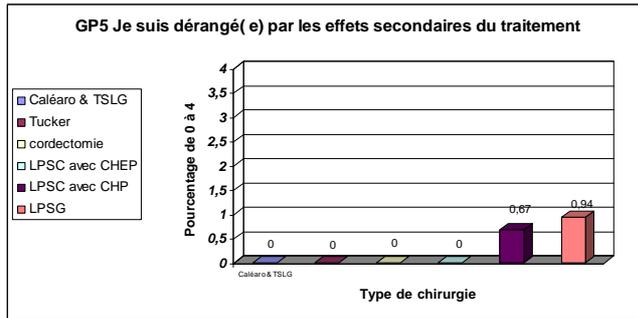
Le score de 0,5 (représentant 12,5% des sujets) concerne les LP supracricoiidiennes avec CHP mais n'est pas significatif.



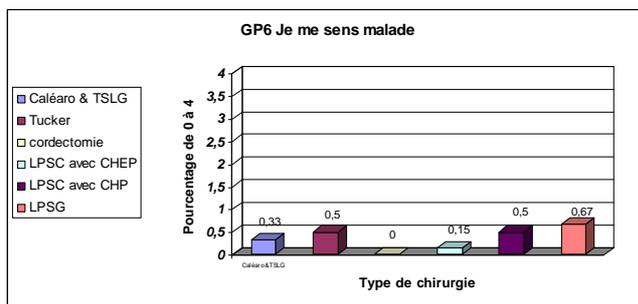
Les deux chirurgies qui semblent **altérer la dynamique personnelle** du sujet sont les **Tucker** (plan glottique), soit 15% des patients et les **LP supraglottiques**, soit 20,25% de l'effectif total.



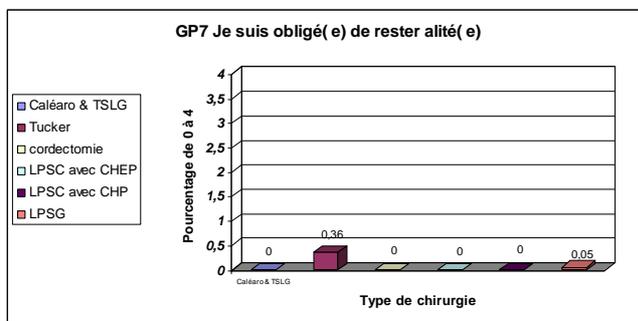
Les **douleurs chroniques** sont une nouvelle fois plus fréquemment retrouvées chez les **LP supraglottiques** (soit 26,25%). On les trouve également dans les **LP supracricoiidiennes avec CHP**, chez 16,75% des opérés.



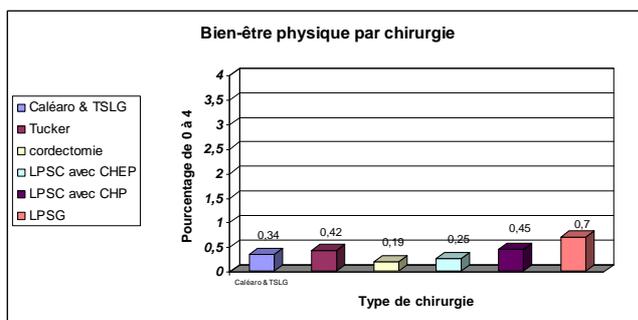
De même, le dérangement occasionné par les **effets secondaires des traitements adjuvants** (radiothérapie/chimiothérapie) sont davantage ressentis après **LP supraglottiques** (soit 23,5%) et **LP supracricoiidiennes avec CHP** (soit 16,75% de notre population d'étude). Les effets de la chirurgie couplés à ceux des thérapeutiques adjuvantes rendent certainement l'acceptation des effets secondaires plus difficile.



Le **traumatisme de la maladie** semble perdurer principalement dans les **LP supraglottiques** (soit 16,75% des opérés) et dans les **LP supracricoiidiennes et glottiques de type Tucker** (soit 12,5% chacune).



Le résultat 0,36 (Tucker : plan glottique) sur 4 représente un sujet qui s'allonge régulièrement pour faire des siestes. Il n'y a donc aucune altération de l'état physique du patient l'obligeant à être alité, et ce quelle que soit la chirurgie.

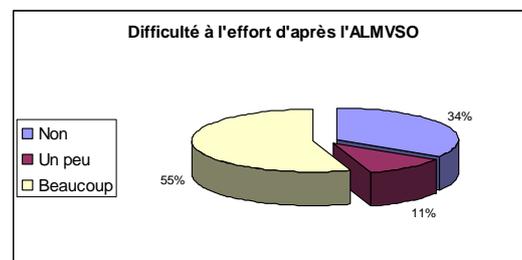
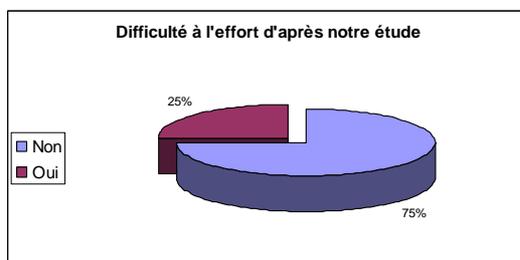


De façon globale, il apparaît clairement que l'**altération de la vie quotidienne dans sa dimension physique** est davantage ressentie par les laryngectomisés partiels ayant subi une **LP supraglottique** ; ils représentent 17,5% (score de 0,7 sur 4) de notre effectif total. Pour les autres chirurgies, la dimension physique n'est que faiblement altérée.

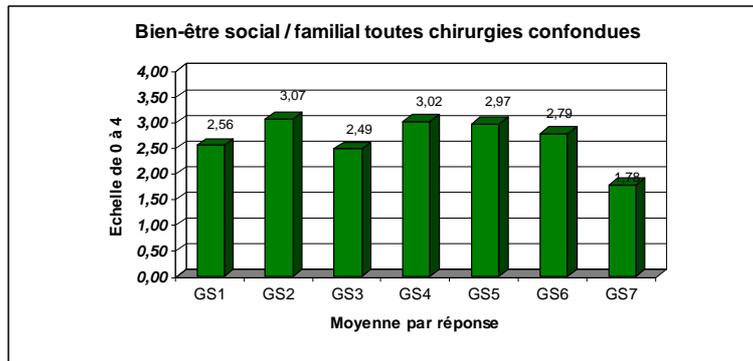
Conclusion :

La QdV du laryngectomisé partiel semble **très légèrement altérée dans sa dimension physique**. Toutefois, les opérés d'une **LP supraglottique** se révèlent les **plus sensibles aux difficultés physiques** qui viennent alors altérer leur QdV. Même si les résultats ne sont pas significatifs, **notre première hypothèse est ici confirmée**.

Notre première hypothèse de travail étant confirmée, nous pouvons, à présent, tenter une analyse comparative de la QdV entre laryngectomisés totaux (grâce au sondage de l'ALMVSO : graphique de droite) et laryngectomisés partiels (grâce à notre étude : graphique de gauche), de façon à confirmer ou à infirmer notre deuxième hypothèse, qui suppose que les laryngectomisés partiels ont une meilleure QdV que les totaux.



Alors que **66%** des **laryngectomisés totaux** semblent éprouver des **difficultés à l'effort dans leur quotidien** (marcher, faire les courses,...), seulement **25%** des **laryngectomisés partiels** présentent ce même symptôme. Il y a donc une altération de la QdV physique plus importante chez les totaux que chez les partiels. **Notre deuxième hypothèse se voit, ici, confirmée**.

Bien- être social / familial :**GS1 Je me sens proche de mes amis :**

2,56 sujets sur 4 (soit 64% de notre effectif total) estiment avoir gardé les mêmes liens amicaux qu'avant l'opération.

Dans la question ouverte, toutefois, 4 sujets constatent un **éloignement de leurs amis** depuis l'intervention.

Au niveau social, 15 patients avouent **ne pas supporter le regard des autres** et 3 être **victimes de railleries** (à cause de la modification de la voix, principalement). De plus, 14 **se renferment sur eux-mêmes** (peur de sortir, sentiment d'être mis à l'écart par les autres,...). Enfin, pour 40 sujets, la **principale doléance** reste la **gêne de devoir parler en société**, dans le bruit, au téléphone,...car les problèmes de compréhension de la part d'autrui sont fréquents. Ces situations humiliantes pour les patients les poussent à s'isoler. Une patiente nous a confié que : « *cette mise à l'écart est très difficile à supporter et pénalisante. Avec parents, amis, clients, l'isolement [par rapport à] un groupe est très difficile à supporter psychologiquement et engendre quelquefois des idées noires* ».

Un élément trouvé pour pallier cette difficulté sociale : l'adhésion à un club ou une association pour 5 sujets de notre panel.

GS2 Ma famille me soutient moralement :

Avec un score de 3,07 sur 4 (soit **76,75%** de notre population d'étude), on constate que la **famille est très présente** pour le malade et qu'elle endosse un **rôle important dans l'appréciation de la QdV** par le sujet.

Dans la question ouverte, il est étonnant de ne voir que 3 sujets mentionner le soutien bénéfique de leur famille pendant l'épreuve de la maladie. Peut être les autres patients considèrent-ils ce soutien comme normal, ne jugeant donc pas utiles de nous en parler.

GS3 Mes amis me soutiennent :

Avec un score de 2,49 sur 4 (soit 62,25%), le cercle d'amis est présent autour du laryngectomisé partiel et leur soutien constitue un élément important, influant sur la QdV du sujet.

Dans la question ouverte, les sujets ne mentionnent pas non plus l'importance des amis dans l'amélioration de leur QdV mais considèrent comme normal le maintien de leurs relations amicales.

GS4 Ma famille a accepté ma maladie :

3,02 sujets sur 4 (soit 75,5% des opérés) estiment que leur famille a bien accueilli et vécu la maladie.

Dans la question ouverte, les patients n'ont pas développé ce sujet.

GS5 Je suis satisfait(e) de la communication avec ma famille au sujet de ma maladie :

Avec un score de 2,97 sur 4 (soit **74,25%** de notre population d'étude), les patients nous indiquent qu'une **bonne communication perdure au sein du noyau familial**. La maladie ne semble pas être un tabou familial pour les trois quarts de nos participants.

Dans la question ouverte, 4 patients nous ont avoué que parler avec l'entourage de la maladie a permis de lever de nombreuses angoisses et non-dits, ce qui a grandement amélioré le quotidien post-traitement.

GS6 Je me sens proche de mon (ma) partenaire (ou de la personne qui est mon principal soutien) :

2,79 sujets sur 4 (soit **69,75%**) disent **conserver la même relation conjugale** qu'avant l'intervention.

Dans la question ouverte, toutefois, 3 sujets nous ont avoué que leur rapport avec leur conjoint s'était modifié depuis l'opération ; en réalité, leur couple connaissait déjà des difficultés et la chirurgie n'a été qu'un facteur aggravant.

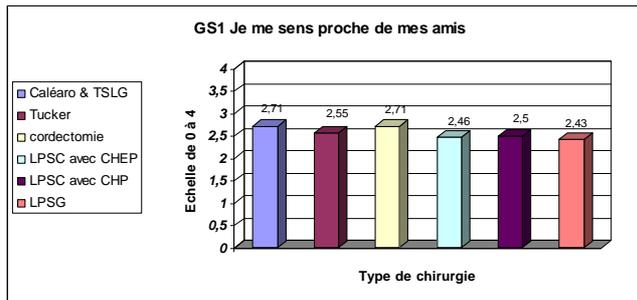
GS7 Je suis satisfait(e) de ma vie sexuelle :

1,70 sujet sur 4 (soit **42,5%**) dit connaître des **difficultés sexuelles depuis la LP**. Il faut, néanmoins, nuancer ce résultat dans la mesure où les laryngectomisés partiels de notre étude ont en moyenne 64 ans ; les difficultés sexuelles ne sont pas forcément entièrement liées à la chirurgie mais peuvent également être le fait du vieillissement physiologique.

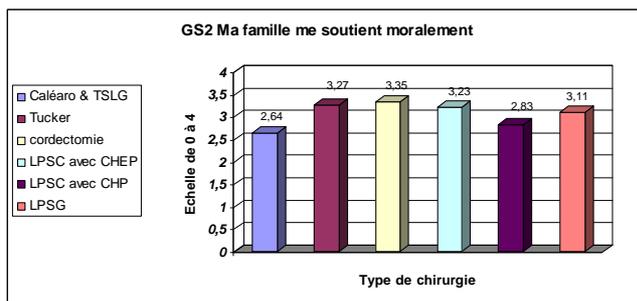
Dans la question ouverte, aucun sujet n'a souhaité s'étendre sur le sujet ; toutefois, la raison invoquée pour ces difficultés sexuelles était également liée à l'âge.

Nous venons d'évaluer la QdV des laryngectomisés partiels dans sa dimension sociale et familiale.

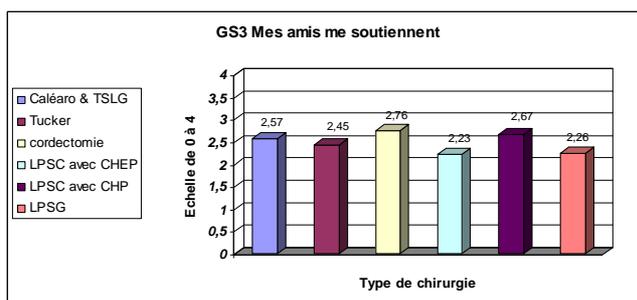
Comme pour la dimension physique, nous nous sommes demandés si ces résultats pouvaient être nuancés ou précisés selon la chirurgie considérée. Voici nos observations :



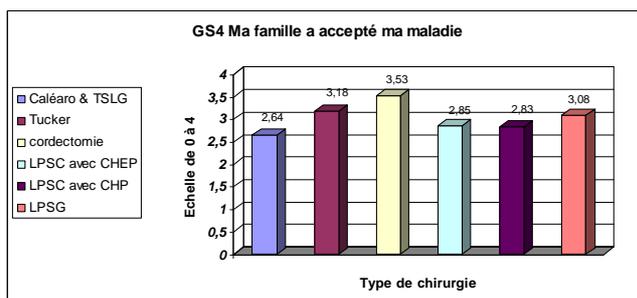
Quel que soit le type de chirurgie, il semble que les **amis** demeurent **présents** aux côtés des laryngectomisés partiels et constituent une **aide non négligeable** pour améliorer leur QdV en évitant la rupture du lien social.



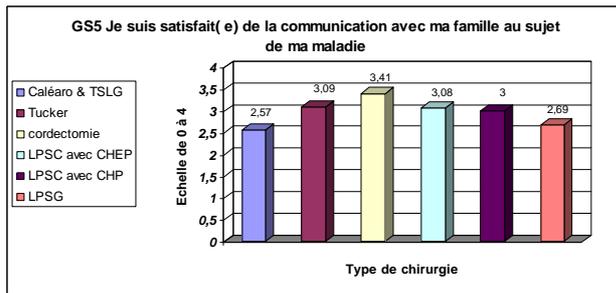
Alors que toutes les chirurgies semblent attester d'un bon soutien familial, les patients ayant subi une LP de type **Caléaro** (plan glottique) ou une **CHP** estiment bénéficier d'un **moins bon soutien** de la part de leur entourage proche. La différence de score n'est toutefois pas significative.



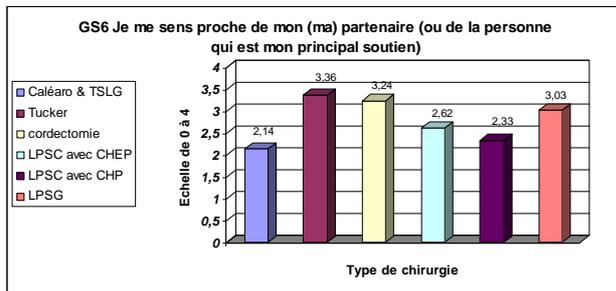
Quelle que soit la chirurgie, on constate que le soutien moral des amis (ressenti par les sujets laryngectomisés partiels) est légèrement plus faible que le score de proximité amicale (présence auprès du patient). Les **amis** ont donc un **rôle important de soutien** mais semblent également faire le **lien social** pour aider le sujet à renouer avec l'extérieur. Les deux « fonctions » des amis dans la QdV du patient sont ici mises à jour.



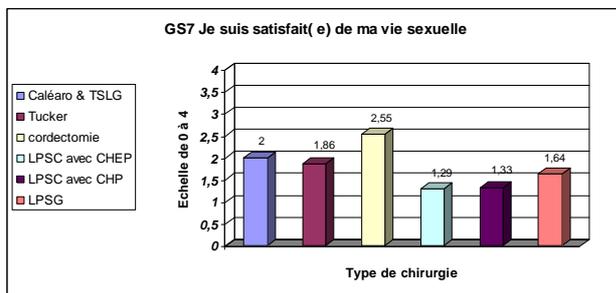
Plus l'intervention est bénigne (cordectomie, score de 3,53 sur 4 soit 88,25%), plus le patient opéré a le sentiment que sa famille a accepté la maladie. A contrario, en cas de chirurgies plus mutilantes : **Caléaro** (plan glottique) et **CHEP** ou **CHP** (supracricoidiennes), l'opéré semble ressentir une **acceptation plus difficile** de la part de ses proches.



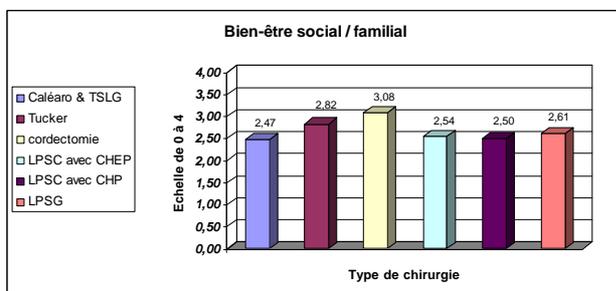
Avec 3,41 sur 4 (soit 85,25% de notre effectif), les patients ayant subi une chirurgie « bénigne » (**cordectomie**) **communiquent plus** facilement avec leur famille au sujet de leur maladie. En revanche, plus la chirurgie est lourde, plus les **problèmes de dialogue** sont **importants** au sein de la famille : **CHP, LP supraglottiques et Caléaro** (plan glottique), si l'on en croit la chute des scores.



Une nouvelle fois, la proximité du conjoint semble fonction de l'importance de l'intervention. Les chirurgies « bénignes » (**cordectomies, Tucker**) conservent un **bon rapport avec leur conjoint** ; en revanche, les chirurgies lourdes (**Caléaro, CHEP, CHP**) semblent davantage ressentir un **éloignement** d'avec leur **partenaire**.



Avec un score de 2,55 sur 4 (soit 63,75%), les patients ayant subi une **cordectomie** rapportent le **moins de difficultés intimes**. A contrario, **toutes les autres chirurgies** semblent occasionner des **problèmes sexuels**. Comme nous l'avons dit, il faut garder à l'esprit que notre population d'étude est relativement âgée et que la diminution de la sexualité fait partie intégrante du processus de vieillissement physiologique.



De façon globale, il semble que **l'altération de la QdV du laryngectomisé partiel, dans sa dimension sociale et familiale**, concerne davantage les chirurgies lourdes de type **Caléaro, CHEP, CHP et LP supraglottiques**. Les résultats ne sont pas significatifs sur notre panel mais ils donnent toutefois des tendances exploitables.

Conclusion :

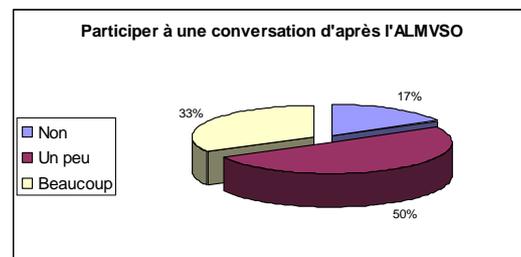
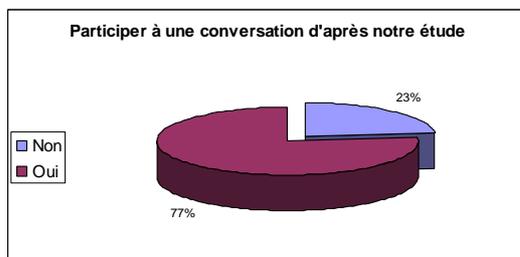
La **QdV** du laryngectomisé partiel semble également **altérée dans sa dimension sociale et familiale**.

On s'attendait à des résultats de QdV plus chutés pour les chirurgies lourdes et mutilantes de type CHP, CHEP et LP supraglottiques étant donné l'étendue importante de l'exérèse ; mais ce qui est plus étonnant, c'est de voir que les sujets ayant subi une **Caléaro/translaryngée** glottique présentent également une **altération notable de leur QdV** : le sujet se sent moins soutenu moralement, il perçoit nettement une difficulté d'acceptation de la maladie par ses proches, cette dernière se traduit par un problème de communication au sein de la famille mais également au sein du couple.

Cette observation nous amène à dire que l'**altération de la QdV du sujet n'est pas forcément proportionnelle à l'étendue de l'exérèse**.

En outre, au vu des témoignages dans la question ouverte, la **dimension sociale est nettement plus altérée que la familiale** ; les laryngectomisés partiels connaissent des difficultés de réinsertion sociale importantes.

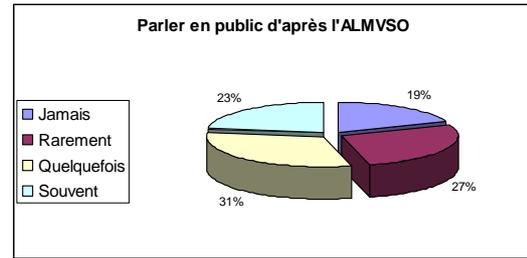
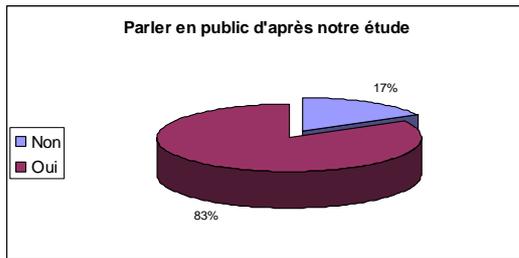
Notre première hypothèse est ici confirmée. Elle nous permet, à présent, d'établir un comparatif avec les difficultés rencontrées par les LT, dans cette même dimension sociale.



Pour les **laryngectomisés totaux**, nous constatons que **17%** d'entre eux, **ne participent pas aux conversations** dans le cadre familial ou plus généralement, amical voire professionnel.

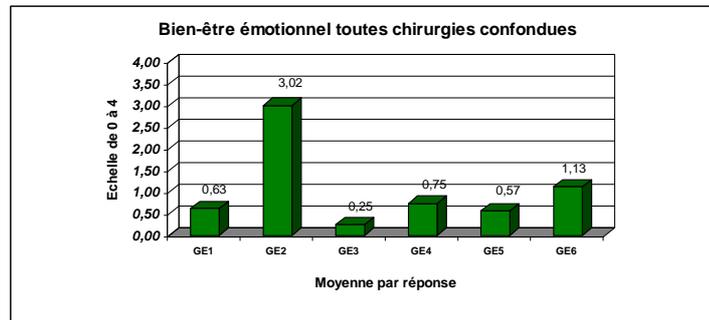
Concernant les **laryngectomisés partiels**, **23%** d'entre eux décrivent une **difficulté réelle à participer aux échanges**, quel que soit le contexte.

Les partiels se révèlent donc plus nombreux que les totaux à être affectés dans la dimension conversationnelle, ce qui constitue un résultat quelque peu surprenant.



Les laryngectomisés partiels ne sont que faiblement perturbés lorsqu'il s'agit de prendre la parole en public : 17% seulement se refusent à prendre la parole devant un auditoire plus important, contre 19% chez les LT.

Il semble donc que les **laryngectomisés partiels** connaissent des **difficultés notables quasiment équivalentes voire supérieures à celles des totaux** et voient, de ce fait, leur QdV également altérée **dans la dimension sociale** ; le paramètre nuancant ces résultats est le contexte de communication ainsi que le type et le nombre d'interlocuteurs. **Notre seconde hypothèse est partiellement invalidée** dans cette dimension conversationnelle puisque les résultats se révèlent quasiment similaires entre laryngectomisés totaux et partiels.

Bien- être émotionnel :**GE1 Je me sens triste :**

Avec un score de 0,63 sur 4 (soit 15,75% de notre population d'étude), les laryngectomisés partiels ne semblent pas être plus déprimés après l'intervention. Rappelons que cette population est en moyenne âgée de 64 ans et qu'à ce titre, différents facteurs annexes peuvent expliquer cette légère tristesse.

Dans la question ouverte, 5 patients évoquent une **tristesse liée à l'obligation d'abandonner certaines activités** (sport,...) suite à la chirurgie ; 3 avouent pleurer plus fréquemment que par le passé car fragilisés par l'intervention et 9 nous ont dit éprouver des difficultés à faire le **deuil de leur ancienne voix**, doublée d'un **sentiment de perte identitaire**. Une patiente nous confiait : « *le deuil [de mes cordes vocales] n'est toujours pas fait six ans après* » ; elle dit aussi rencontrer des difficultés liées aux « *conséquences psychologiques [...] de cette opération et de ses effets sur les relations sociales* ».

Un autre sujet admettait que la tristesse ressentie était due à la perte de sa voix qu'il vivait comme « *une perte d'autorité, donc de pouvoir* » et comme « *une relégation au second plan* ». Cette **modification du statut social et familial** était **psychologiquement difficile à accepter** pour lui, même à distance de l'opération.

GE2 Je suis satisfait(e) de la façon dont je fais face à la maladie :

Malgré la difficulté psychologique, 3,02 patients sur 4 (soit 75,5% de notre population) estiment affronter cette épreuve avec succès.

Dans la question ouverte seuls 4 sujets disent éprouver des difficultés à accepter la maladie et ses conséquences ; les autres font preuve de philosophie, disent avoir revu leur orientation de vie et procédé à quelques modifications de leur façon de vivre.

Parmi les aides mises en place, certains s'obligent à pratiquer la Méthode Coué ou méthode de la Pensée Positive, les obligeant à garder le moral malgré les difficultés consécutives à la chirurgie. D'autres se sont tournés vers la spiritualité.

Autre alternative : pour lutter contre la maladie et préserver leur moral et leur féminité, les femmes nous ont avoué aller régulièrement chez le coiffeur. Le maintien de la coquetterie est, pour elles, un moyen de faire face aux séquelles physiques (cicatrice visible) et psychologiques de l'intervention carcinologique. Enfin, 4 sujets seulement ont eu recours à l'aide d'un psychologue.

GE3 Je perds l'espoir dans le combat contre ma maladie :

0,25 sujet sur 4 (soit seulement 6,25% des patients) éprouve une certaine fatalité ne lui permettant plus de lutter et de se projeter dans l'avenir. Ce nombre est « négligeable » mais reflète néanmoins la **dichotomie des ressentis psychologiques suite à une LP**.

Dans la question ouverte, il semble que ce désespoir soit lié à une **fatigue morale** (5 sujets) ou à un **sentiment de solitude** (2 sujets) ; les patients les plus enclins à abandonner le combat sont ceux vivant seuls et ne bénéficiant donc pas d'un soutien familial ou amical.

GE4 Je me sens nerveux(se) :

0,75 sur 4 (soit 18,75% des patients) présente une **nervosité accrue** par rapport à avant l'opération.

Dans la question ouverte, 17 sujets parlent d'une **fluctuation de l'humeur** (couplée à une irritation) majorée depuis l'intervention. 2 sujets se déclarent plus anxieux que par le passé et enfin, chiffre révélateur : 21 patients (soit près d'un quart des sujets) notent un **accroissement** significatif de leur **sensibilité** depuis l'opération.

GE5 Je suis préoccupé(e) par l'idée de mourir :

0,57 sujet sur 4 (soit 14,25% des patients) dit avoir des **préoccupations morbides**.

Dans la question ouverte, les patients concernés n'ont rien mentionné de plus, toutefois, le cancer ayant véhiculé la possibilité d'une issue fatale, on peut comprendre que cette idée les interpelle.

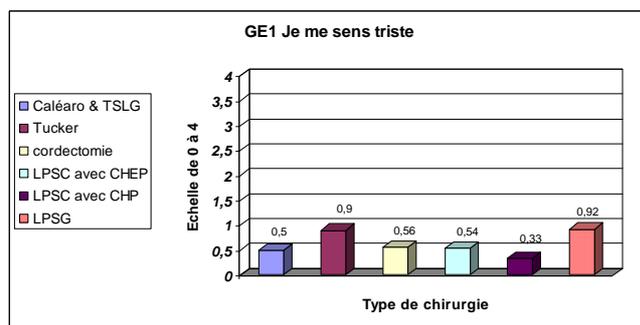
GE6 J'ai peur que mon état s'aggrave :

Avec un score de 1,13 sujet sur 4, la **peur de la récurrence** est présente dans l'esprit de **plus d'un quart des laryngectomisés partiels**.

Dans la question ouverte, 15 patients déclarent donc avoir peur de la récurrence mais aussi de la mort depuis leur maladie et 11 autres appréhendent l'avenir.

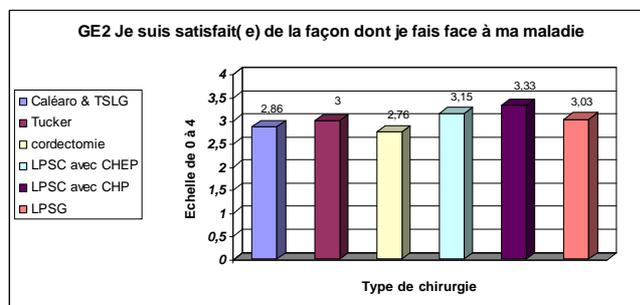
Nous venons d'évaluer la QdV des laryngectomisés partiels dans sa dimension émotionnelle. Ils semblent globalement faire face à la maladie malgré certaines **difficultés psychologiques persistantes**.

Comme pour les dimensions précédentes, nous nous sommes demandés si ces résultats pouvaient être nuancés ou précisés pour chaque chirurgie. Voici nos observations :



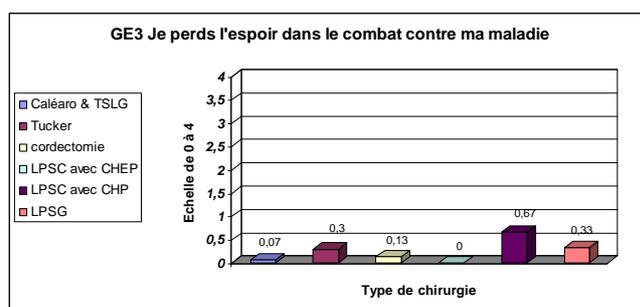
La **tristesse** se manifeste principalement chez les **LP supraglottiques** (23%) et les **Tucker** (22,5%). Pourtant, ces deux chirurgies ne sont pas les plus mutilantes. Il en résulte donc un constat simple : le **vécu psychologique est indépendant de l'étendue de l'exérèse**.

On peut, néanmoins, penser que cette tristesse n'est pas seulement le fait de la maladie (dépression) mais qu'elle est un trait de la personnalité pré-morbide du sujet.

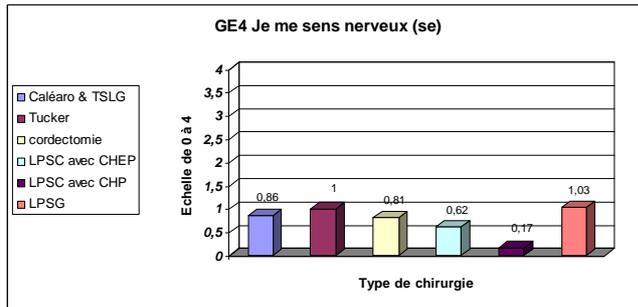


Il est étonnant de constater que les sujets ayant subi une LP aux niveaux glottique (**Caléaro, Tucker et cordectomie**) et **supraglottique jugent moins satisfaisante leur gestion de la maladie** que des patients ayant subi une chirurgie plus lourde et mutilante (CHEP et CHP).

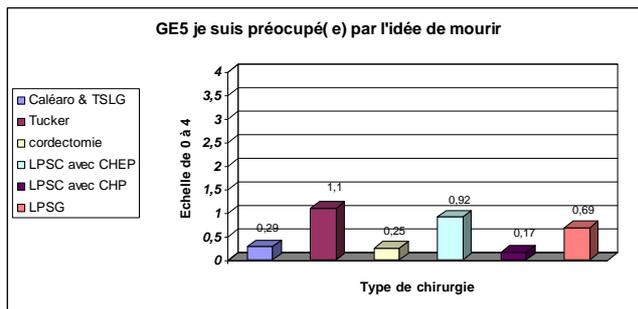
Les premiers n'ont peut-être pas jugé utile de mentionner le besoin de faire face s'ils considèrent avoir déjà dépassé la maladie, d'où le score plus faible à cet item.



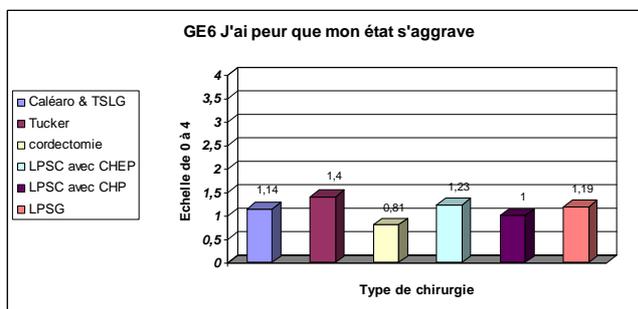
Au vu de nos données, il semble que les sujets ayant subi une **LP supracricoidienne avec CHP** soient les **plus psychologiquement atteints** dans leur combat contre la maladie (16,75% des sujets). Ce résultat s'explique sans doute par le fait que ce type de chirurgie est l'une des plus mutilantes ; ses séquelles organiques, fonctionnelles, sociales et familiales altèrent de façon indéniable le moral des sujets concernés par la CHP.



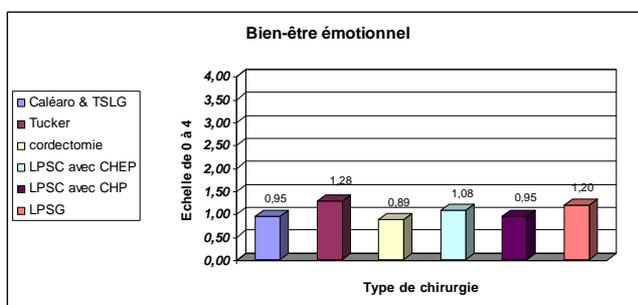
Tous les **types de chirurgie** semblent **concernés**, même a minima, **par une certaine nervosité**. Les plus touchés sont les patients ayant eu une **Tucker** (25% des sujets) ou une **LP supraglottique** (25,75%). Seuls les sujets ayant subi une LP supracricoidienne avec CHP présentent un score quasi nul. Ce résultat peut paraître étonnant car paradoxal par rapport au résultat de l'item précédent (cf : graphique).



Le score de 1,1 sur 4 (soit 27,5%) des **Tucker** est étonnant : en effet, ces patients ne présentent pas, jusqu'à présent, d'altérations psychologiques majeures de leur QdV ; pourtant, ils sont ici **les plus parasités par des préoccupations morbides**, de même que les **CHEP** et les **LP supraglottiques**. Les CHP créent le paradoxe avec un score très faible alors qu'ils sont les plus fatalistes. Peut être s'agit-il d'un « lâcher prise » psychologique.



Hormis les patients ayant subi une **cordectomie**, **tous les autres types de chirurgie** connaissent la même **Crainte de la récurrence** ou de l'extension du cancer, à hauteur de 25% et plus, pour chaque chirurgie. Les **Tucker** sont **les plus craintifs** quant à leur avenir alors qu'ils n'ont pas subi la chirurgie la plus mutilante. Le ressenti psychologique n'est donc pas fonction de l'étendue de l'exérèse.



Malgré l'item GE2 qui vient « gonfler » le score émotionnel de chaque type d'intervention, l'altération de la QdV du laryngectomisé partiel, dans sa dimension émotionnelle, est très nette quelle que soit la chirurgie considérée. Elle touche légèrement plus les Tucker (32%) et les LP supraglottiques (30%).

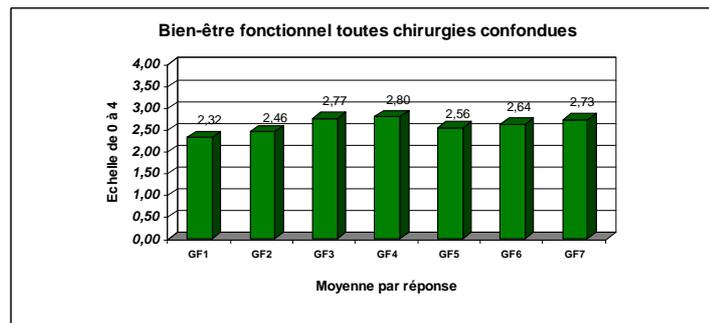
Avec plus ou moins 25% des sujets concernés dans chaque type d'intervention, les **séquelles psychologiques** sont celles qui **handicapent le plus les sujets** dans leur quotidien.

Conclusion :

Alors que les patients s'estiment globalement satisfaits de la façon dont ils font face à la maladie, on s'aperçoit qu'il existe des **différences notables dans le retentissement psychologique et le vécu au quotidien** entre les patients. En effet, ceux ayant subi une **LP supraglottique** et une **Tucker** apparaissent **psychologiquement plus fragilisés**. Leur QdV est alors altérée par des angoisses de mort, une crainte perpétuelle concernant une éventuelle aggravation de leur état de santé ainsi que par une tristesse et une nervosité qui semblent s'être chronicisées, et enfin, par un fatalisme qui les empêche de se projeter dans l'avenir.

Au vu de tous ces éléments, **notre première hypothèse est ici confirmée.**

Bien-être fonctionnel :



GF1 Je me sens capable de travailler (y compris le travail à la maison) :

Avec un score de 2,48 sur 4 (soit 62%), les laryngectomisés semblent conserver leurs capacités de travail malgré la chirurgie.

Dans la question ouverte, deux désagréments reviennent de façon récurrente :

- des **difficultés respiratoires** (sensations d'étouffement) ou de souffle trop court qui les handicapent dans leurs activités quotidiennes (ex : monter un escalier, porter des sacs de courses,...) : pour 27 patients, soit plus d'un quart de notre effectif total ;

- et une **altération vocale** (consécutives à l'intervention) engendrant des **difficultés de communication** dans le cercle professionnel (impossibilité d'élever la voix, d'imposer son avis, ses choix, de répondre au téléphone...) et le giron familial, mais aussi leur corollaire, un sentiment d'impuissance.

Il faut, toutefois, garder à l'esprit que la moyenne d'âge de notre population d'étude est de 64 ans ; le vieillissement physiologique peut, en partie, expliquer la baisse des capacités du sujet.

GF2 Mon travail (y compris le travail à la maison) me donne de la satisfaction :

Le score de 2,59 sur 4 (soit **64,75%**) révèle que les patients **parviennent à donner un sens à leurs activités** et tirent une **satisfaction de ce qu'ils font**.

Dans la question ouverte, les sujets encore en activité sont satisfaits d'avoir pu reprendre leur emploi. Quant aux autres, ils n'évoquent pas d'insatisfaction ni de difficulté particulière dans l'accomplissement des tâches domestiques dans la mesure où ils sont pour la plupart à la retraite, et avouent avoir revu à la baisse leurs exigences, la retraite ne leur imposant plus ni contrainte de temps ni de rendement.

GF3 Je suis capable de profiter de la vie :

Avec 2,93 sur 4 (soit **73,25%**), les laryngectomisés partiels sont encore **capables de profiter de la vie**, suite à l'intervention.

Dans la question ouverte, les patients témoignent de l'importance capitale des proches dans leur acceptation de la maladie et de ses séquelles et dans leur volonté de se projeter dans l'avenir. Ils nous confient que leurs proches sont leur « moteur » pour reprendre goût à la vie.

GF4 J'ai accepté ma maladie :

Avec un score similaire au précédent (soit **73,25%**), les patients parviennent à **intérioriser la maladie** et à **passer par dessus**.

Dans la question ouverte, parmi les acteurs ayant participé à l'amélioration de leur quotidien, les laryngectomisés partiels soulignent le rôle primordial des orthophonistes (mentionnés par 66 patients) et des kinésithérapeutes (mentionnés par 19 sujets) dans l'acceptation de la maladie et des séquelles (en particulier, vocales et respiratoires voire des douleurs cervico-scapulaires) et dans la réappropriation de ce nouveau corps physique et « vocal ».

GF5 Je dors bien :

Avec un score de 2,60 sur 4 (soit **65%** des sujets), les deux tiers des laryngectomisés partiels semblent retrouver un **bon sommeil** suite à l'intervention.

Dans la question ouverte, les **35%** restants évoquent des **difficultés d'ordre respiratoire** qui viennent entraver leur sommeil : toux, étouffements, sensations de constriction et encombrements accentués en position allongée du fait d'une augmentation des stases (sécrétions et mucosités).

GF6 J'apprécie toujours mes loisirs habituels :

Avec un score de 2,79 sur 4 (soit **69,75%**), les patients opérés semblent globalement **conserver leurs activités** d'avant l'intervention.

Dans la question ouverte, toutefois, 5 sujets manifestent une certaine frustration envers les activités auxquelles ils ont dû renoncer, suite à la chirurgie, comme le chant,...

D'autres ont modifié leurs activités et ont adhéré à des clubs ou associations, désormais plus en accord avec leurs possibilités (pétanque, écriture,...).

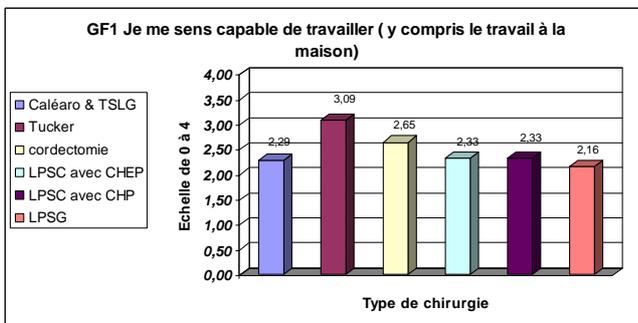
GF7 Je suis satisfait(e) de ma qualité de vie actuelle :

Avec un score de 2,90 sur 4 (soit **72,5%** des sujets), les trois quarts des laryngectomisés partiels semblent **bien vivre leur quotidien**.

Dans la question ouverte, la plupart des sujets avouent ne pas avoir mis en place d'aide particulière pour faciliter leur quotidien et semblent s'être progressivement adaptés à leurs nouvelles possibilités parfois plus réduites que par le passé. La raison de cette acceptation est souvent liée à l'âge ; le sujet se voit progressivement diminuer et accepte les désagréments liés à l'âge... et donc, par la force des choses, ceux liés à la chirurgie.

Nous venons d'évaluer la QdV des laryngectomisés partiels dans sa dimension fonctionnelle. Ils semblent globalement bien accepter les séquelles fonctionnelles du traitement, renonçant ainsi à certaines activités et acceptant les nouvelles contraintes de vie liées à leur état.

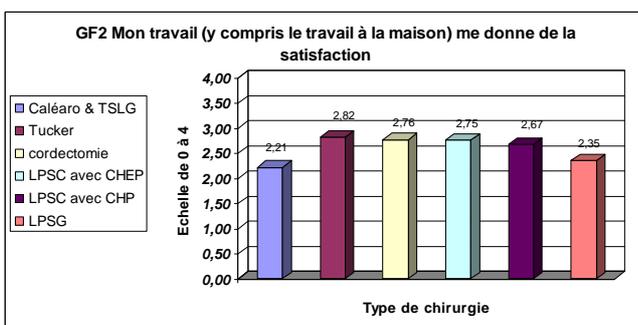
Comme pour les dimensions précédentes, nous nous sommes demandés si ces résultats pouvaient être nuancés ou précisés pour chaque chirurgie. Voici nos observations :



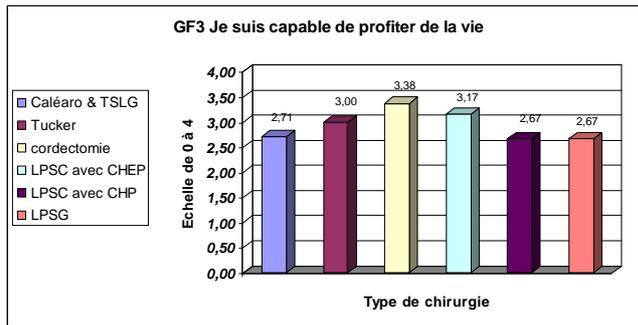
Globalement, **quelle que soit la chirurgie**, les sujets se déclarent **capables de travailler**. Ceux qui, toutefois, s'estiment le plus en capacité sont les **Tucker** avec un score de 3,09 sur 4, soit **77,25%** des patients.

Les **plus fragiles** semblent être les **LP supraglottiques** (score de 2,16 sur 4) et les **Caléaro** (score de 2,29 sur 4), avec seulement un peu plus de 50% se déclarant aptes au travail dans chacune de ces chirurgies.

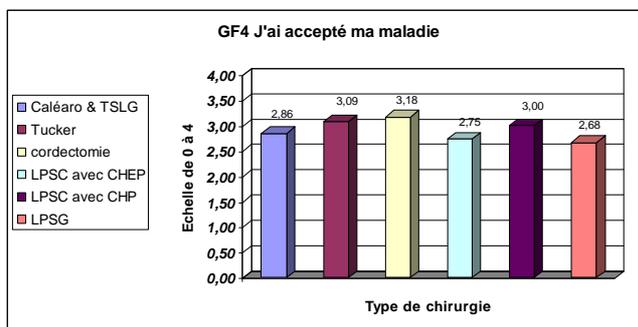
Il est intéressant de garder en tête que la plupart des sujets sont à la retraite ; les exigences de travail ne sont donc pas les mêmes que celles du milieu professionnel ; cela explique peut être certains résultats élevés.



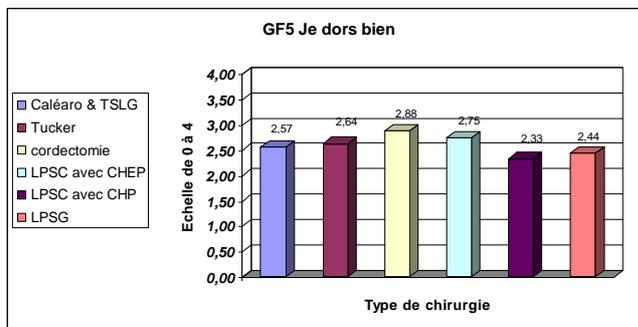
Plus de 50% des sujets de chaque chirurgie (score > à 2 sur 4) tirent une certaine satisfaction de leur travail, quel qu'il soit. Les **plus insatisfaits** sont les patients ayant subi une **Caléaro** (score de 2,21 sur 4) ou une **LP supraglottique** (score de 2,35 sur 4), avec à peine plus de 50% des sujets de chaque chirurgie se déclarant satisfaits. Une nouvelle fois, le ressenti et le vécu fonctionnel sont indépendants de la nature de la chirurgie et de l'importance de l'exercice réalisée.



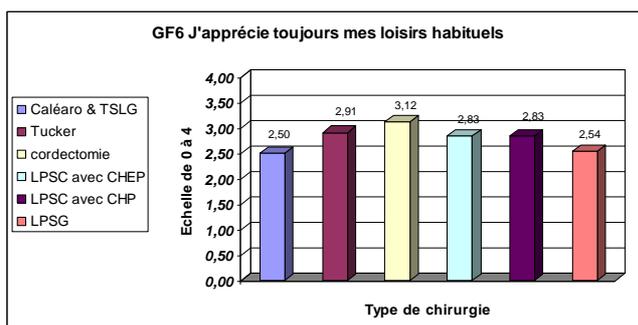
Les sujets ayant subi une chirurgie « légère » (**cordectomie**) se révèlent **les plus aptes à profiter de la vie** : score de 3,38 sur 4 soit 84,5% des cordectomies. En revanche, **les plus atteints** sont ceux ayant bénéficié d'une chirurgie plus lourde de type **CHP** ou d'une **LP supraglottique** : score de 2,67 sur 4 soit 66,75%. Le résultat étonnant concerne les **Caléaro** avec un score de 2,71 sur 4 (soit 67,75% des Caléaro) car cette chirurgie n'est pas la plus mutilante mais semble, toutefois, les empêcher de profiter de la vie.



L'acceptation de la maladie se fait de façon quasi similaire quelle que soit la chirurgie. Les moins bons scores d'acceptation concernent les chirurgies lourdes (**CHEP** et **LP supraglottique**), ce qui se conçoit aisément. Avec un score de 2,86 sur 4 (soit 71,5%), les sujets ayant eu une **Caléaro** ont aussi **davantage de difficultés à accepter la maladie** que les patients des autres chirurgies ; ce résultat confirme la tendance observée aux items précédents.

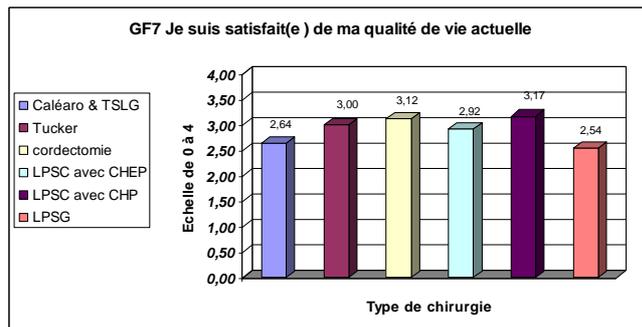


On ne note **pas d'altération majeure du sommeil** chez le laryngectomisé partiel. En effet, dans chacune des chirurgies, plus de 50% des sujets (score > à 2 sur 4) disent bien dormir. On peut, toutefois, noter un score plus faible concernant les CHP et les LP supraglottiques. Les résections organiques plus lourdes, entraînant sans doute davantage de mucosités en position allongée, peuvent expliquer les quelques difficultés de sommeil dans ces deux types de chirurgie. L'impact de l'âge est également à prendre en considération dans les troubles du sommeil.

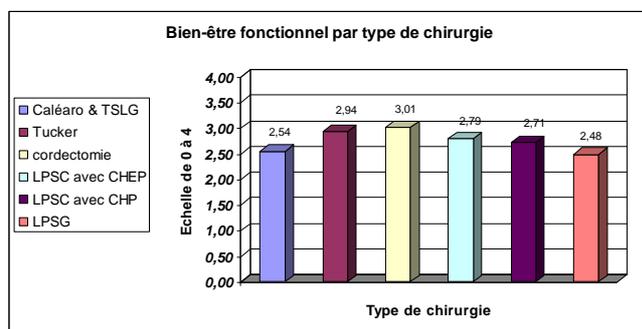


Globalement, les opérés des différentes chirurgies trouvent toujours autant de satisfaction dans la **pratique de leurs loisirs habituels**. On note, toutefois, un score légèrement **plus faible** (score de 2,50 sur 4 soit 62,5%) chez les **Caléaro** et les **LP supraglottiques** (score de 2,54 sur 4 soit 63,5%). Une fois encore, le ressenti des capacités fonctionnelles n'est pas fonction de l'importance de la chirurgie.

Au vu de cet histogramme, il semble que plus de la moitié des laryngectomisés partiels de chaque type de chirurgie jugent leur QdV satisfaisante (scores supérieurs à 2 sur 4). Deux résultats attirent notre attention : le premier concerne le score **d'appréciation de QdV plus faible** des **Caléaro** (2,64 sur 4 soit 66%) et des **LP supraglottiques** (score de 2,54 sur 4 soit 63,5%). Les difficultés fonctionnelles semblent davantage ressenties par ces sujets, alors que ces interventions ne sont pas les plus mutilantes. Le second résultat interpellant est celui élevé des **CHP** (3,17 sur 4). En effet, alors que la chirurgie subie est considérée comme l'une des plus lourdes, **79,25%** de ces patients estiment toutefois bénéficier d'une **QdV satisfaisante**. Ce résultat quelque peu inattendu peut s'expliquer de deux façons ; soit, ayant survécu à une chirurgie lourde, les sujets s'estiment épargnés et font preuve d'une certaine philosophie qui les conduit à relativiser les séquelles occasionnées par l'intervention, soit le nombre de patients CHP très faible (seulement 6 sujets dans notre étude) vient fausser ce jugement qualitatif ; il n'est pas représentatif de tous les CHP.



De façon globale, **l'altération de la QdV** du laryngectomisé partiel, **dans sa dimension fonctionnelle**, est **non négligeable** ; quelle que soit la chirurgie considérée, elle concerne entre 24,75% (0,9 des cordectomies sur 4 se disent entravés dans leur bien-être fonctionnel) et 38% des sujets (1,52 des LP supraglottiques sur 4 jugent leur **fonctionnement altéré**). Cette altération touche légèrement plus les **Caléaro** (altération de 1,46 sur 4 soit 36,5% d'entre eux) et les **LP supraglottiques** (altération de 1,52 sur 4 soit 38% d'entre eux).



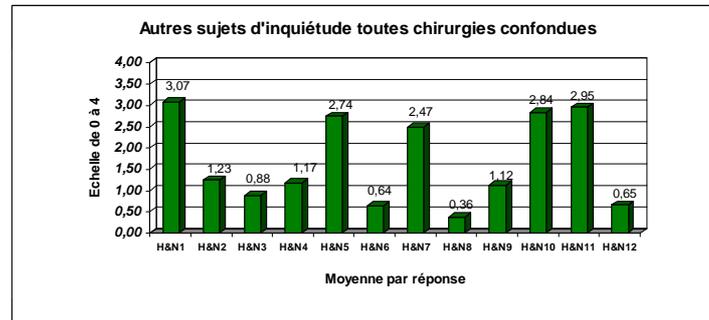
Les séquelles fonctionnelles sont à prendre en compte dans cette analyse qualitative du vécu postopératoire dans la mesure où elles handicapent près d'un tiers des sujets dans leur quotidien, dans chaque type de chirurgie.

Conclusion :

Alors que les patients estiment globalement jouir d'un **bien-être fonctionnel satisfaisant**, on s'aperçoit qu'il existe des **distorsions notables dans le ressenti du handicap fonctionnel au quotidien** selon les patients. En effet, ceux ayant subi une **LP supraglottique** et une **Caléaro** se déclarent **plus handicapés** au niveau fonctionnel que les autres sujets. Leur QdV est principalement altérée par un sentiment d'incapacité et d'insatisfaction au travail (professionnel ou tâches domestiques), mais aussi par une difficulté dans l'acceptation de la maladie (plus marquée que dans les autres chirurgies), les difficultés et restrictions fonctionnelles sont alors plus mal vécues ; ce sentiment d'insatisfaction se retrouve au niveau des loisirs (renoncement à la pratique de certains sports,...). Dès lors, les sujets se déclarent moins en capacité de profiter de la vie que les autres opérés.

Ce ressenti négatif (amoindrissement fonctionnel) est, toutefois, à nuancer car sans doute aggravé par la diminution de la force physique et une fatigue avérée, toutes deux liées au vieillissement physiologique.

Ainsi, **près d'un tiers** des laryngectomisés partiels déclarent une **altération de leur QdV** dans sa dimension **fonctionnelle** ; **notre première hypothèse est ici confirmée.**

Autres sujets d'inquiétude :**H&N1 Je suis capable de manger ce que j'aime :**

Avec un score de 3,07 sur 4 (soit **76,75%**), les trois quarts des laryngectomisés partiels estiment avoir toute latitude au moment des repas ; ces sujets ne semblent **pas gênés dans leur alimentation**.

Dans la question ouverte, 16% des patients mentionnent tout de même des difficultés à s'alimenter ; certains se voient obligés de proscrire des aliments jugés dangereux (ex : gâteaux apéritifs, les tout petits morceaux,...), et d'autres d'abandonner les assaisonnements car à l'origine de fréquentes fausses routes.

Enfin, dans un tout autre ordre d'idées, 12 sujets se plaignent de ne plus pouvoir savourer ce qu'ils mangent à cause d'une perte du goût (dysgueusie voire agueusie pour 5 patients) et/ou de l'odorat (dysosmie voire anosmie pour 7 patients). L'alimentation n'est plus vraiment source de plaisir puisque le sujet a perdu partiellement ou totalement la perception des saveurs et des senteurs des aliments.

Pour ceux qui ont vu leur régime alimentaire modifié, l'aide principale a été de recourir à une diététicienne pour rétablir un nouvel équilibre alimentaire.

H&N2 J'ai la bouche sèche :

Le score de 1,23 sur 4 (soit **30,75%** des sujets) révèle qu'un tiers des laryngectomisés partiels environ ressent une **sécheresse buccale ou xérostomie**.

Dans la question ouverte, 8 sujets déclarent manquer de salive (**hyposialie**), concourant à un assèchement de la cavité buccale. Les patients victimes de xérostomie ont pour la plupart subi une radiothérapie. Cette séquelle est donc le plus souvent radio-induite.

H&N3 J'ai du mal à respirer :

Le score de 0,88 sur 4 révèle que **22%** des laryngectomisés partiels présentent des **difficultés respiratoires** (souffle).

Dans la question ouverte, 27 patients confient avoir des difficultés de souffle constituant un handicap dans leurs activités quotidiennes. Les plaintes les plus rencontrées sont des encombrements et des étouffements réguliers (les mucosités et sécrétions rendant difficile la respiration). Les patients disent se sentir plus vite essoufflés et rapidement manquer d'air (ex : diminution du temps de promenade et de la distance car souffle court), les obligeant parfois à cracher fréquemment pour évacuer toutes ces mucosités et ainsi, mieux respirer.

Parmi les rares aides envisagées par les sujets concernés, on retrouve la kinésithérapie respiratoire pour améliorer le quotidien et donc la QdV du laryngectomisé partiel.

Il faut toutefois garder à l'esprit que les capacités respiratoires diminuent avec l'âge et que le sujet résiste moins bien à un effort prolongé (ex : une longue marche). Ce vieillissement physiologique vient donc sans doute nuancer nos résultats.

H&N4 Ma voix garde sa qualité et sa force habituelle :

Avec un score de 1,17 sur 4, seulement 29,25% des laryngectomisés partiels disent conserver leur voix d'avant l'intervention. L'**atteinte vocale** est donc largement mentionnée par les opérés et constitue la **principale doléance** des sujets, quel que soit le recul postopératoire.

Dans la question ouverte, 71 sujets soulignent la modification voire la perte de leur voix ; les principales plaintes concernent le manque d'intensité, le manque de portée (projection de la voix désormais impossible ou presque, impossibilité de crier), une absence de modulation de la voix (une patiente rapporte qu'elle ne parvient plus à donner une intonation différente à une phrase affirmative ou interrogative). De plus, 8 sujets disent ressentir une fatigabilité vocale très nette (surtout en fin de journée), cette dernière pouvant parfois conduire à une aphonie lorsque le temps de parole a été trop important.

Enfin, les patients évoquent avec frustration une limitation de leurs possibilités vocales qui les handicapent de façon significative au quotidien (ex : autorité sur les enfants ou petits enfants,...).

Le recours à un orthophoniste constitue l'aide principale pour restaurer les capacités vocales et ainsi, améliorer le quotidien du sujet.

H&N5 Je peux manger autant que je veux :

Le score de 2,74 sur 4 (soit **68,5%**) révèle que plus des deux tiers des laryngectomisés partiels ont conservé des **habitudes alimentaires similaires** à celles d'avant l'opération ; ils ne notent pas de restrictions alimentaires particulières.

Dans la question ouverte, les patients n'ont pas développé les difficultés alimentaires ; on retiendra néanmoins que quelques patients ont perdu l'appétit depuis leur intervention voire ont perdu du poids.

H&N6 Je ne suis pas du tout satisfait(e) de l'apparence de mon cou et de mon visage :

Le score de 0,64 sur 4 révèle que les laryngectomisés partiels sont **satisfaits de l'apparence de leur cou et de leur visage**. Toutefois, ce résultat est à nuancer dans la mesure où la formulation de cette question était très maladroite et que nous nous sommes rendu compte que les sujets avaient eu du mal à y répondre.

Dans la question ouverte, seuls 7 sujets avouent être gênés par leur cicatrice (visible) et/ou par l'aspect gonflé de leur cou. La satisfaction du laryngectomisé partiel concernant l'esthétisme de son corps est donc fonction du regard des autres.

Entre autres astuces, les femmes nous confient cacher leur cicatrice au moyen d'un foulard ou d'un col roulé.

H&N7 Je peux avaler naturellement et facilement :

Le score de 2,47 sur 4 montre que **61,75%** des laryngectomisés partiels ne présentent **pas de difficultés majeures de déglutition**.

Dans la question ouverte, 36 autres sujets nous précisent tout de même rencontrer des difficultés de déglutition, principalement aux liquides (eau, surtout). Cette déglutition laborieuse est ralentie chez 4 sujets et 13 autres nous confient avoir besoin de contrôler leur déglutition afin d'éviter les fausses routes. Les repas en sont d'autant plus longs et ne sont plus réellement vecteurs de plaisir dans la mesure où le sujet est contraint de se concentrer.

Parmi les aides retenues par les opérés, le recours à l'orthophoniste est la plus plébiscitée pour améliorer la déglutition (conseils prodigués : boissons gazeuses à privilégier,...) et donc, le quotidien du sujet.

H&N8 Je fume (des cigarettes ou autres) :

Avec un score de 0,36 sur 4, nous constatons que seulement 9 laryngectomisés partiels continuent de fumer après leur intervention.

Dans la question ouverte, les anciens fumeurs nous confient avoir arrêté de fumer dès l'annonce du diagnostic.

H&N9 Je bois de l'alcool (par ex : bière, vin, etc.) :

Le score de 1,12 sur 4 révèle que **28%** des laryngectomisés partiels **continuent de boire** après l'intervention. La difficulté du sevrage alcoolique semble une difficulté réelle pour ces patients.

Dans la question ouverte, force est de constater que la consommation d'alcool demeure excessive ; certains patients continuent de boire entre une et deux bouteilles de vin par jour, d'autres prennent des apéritifs tous les jours,... la consommation d'alcool se révèle toujours aussi régulière qu'avant l'intervention. Les patients nous confient ne pas avoir réduit leur consommation ou l'avoir très légèrement diminuée dans les premiers mois postopératoires.

H&N10 Je suis capable de communiquer avec les autres :

Le score de 2,84 sur 4 montre que **71%** des laryngectomisés partiels **continuent de communiquer avec leur entourage** et le monde extérieur.

Dans la question ouverte, quelques sujets nous rapportent avoir davantage de difficultés à communiquer en dehors de la cellule familiale, principalement dans le milieu professionnel.

H&N11 Je peux manger des aliments solides :

Le score de 2,95 sur 4 révèle que **73,75%** des laryngectomisés partiels maintiennent une **alimentation normale** suite à leur opération.

Dans la question ouverte, certains opérés nous disent ne pas avoir pu retrouver une alimentation solide normale ; et même à plusieurs mois voire années postopératoires, leurs repas sont encore mixés. Dès lors, ces patients éprouvent une certaine réticence à sortir dîner chez des amis ou au restaurant dans la mesure où les repas s'avèrent compliqués pour eux. Ces problèmes d'alimentation altèrent sérieusement la QdV des laryngectomisés partiels ; en effet, ils constituent un frein à leur vie sociale et participent, dès lors, à leur isolement.

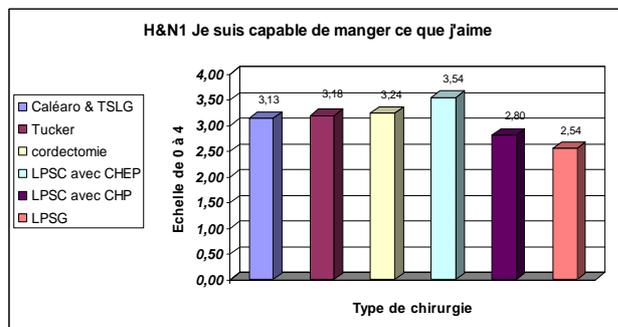
H&N12 J'ai des douleurs dans la bouche, à la gorge et au cou :

Enfin, le score de 0,65 sur 4 révèle que **16,25%** des laryngectomisés partiels présentent des **douleurs chroniques** qui finissent par altérer leur QdV.

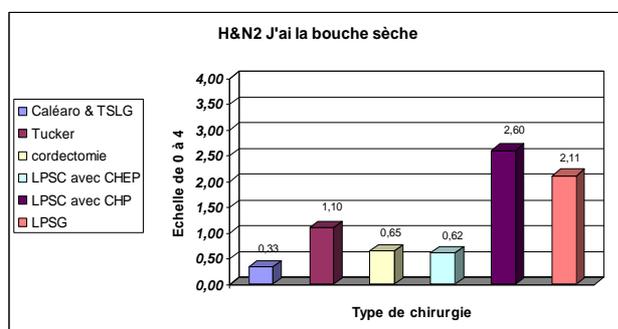
Dans la question ouverte, les patients confient que ces douleurs les freinent dans leurs activités et qu'elles interfèrent sérieusement sur leur moral, créant une fatigue psychologique importante.

Nous venons de mettre à jour d'autres désagréments liés à la maladie (non encore évoqués dans les dimensions précédentes) impactant la vie des laryngectomisés partiels. Les principales doléances altérant le quotidien des sujets sont : l'atteinte vocale, les difficultés respiratoires et celles liées à la déglutition.

Comme pour les domaines précédents, nous nous sommes demandés si ces difficultés pouvaient être nuancées ou précisées pour chaque chirurgie. Voici nos observations :

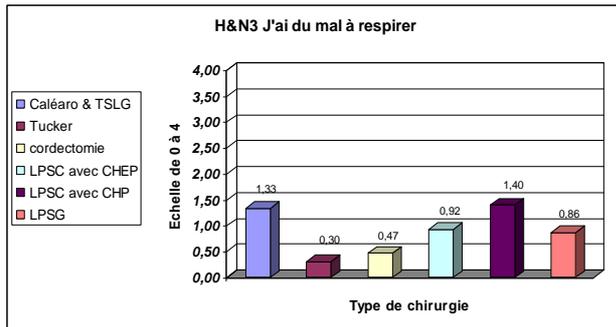


Quel que soit le type de chirurgie, les laryngectomisés partiels conservent globalement leurs habitudes alimentaires (score > à 3 sur 4). Toutefois, les deux chirurgies **les plus altérées concernant l'alimentation** sont les **CHP** (altération de 1,2 sur 4 soit 30% des CHP) et les **LP supraglottiques** (altération de 1,46 sur 4 soit 36,5% des LPSG). Cela s'explique, en grande partie, par l'étendue de l'exérèse : la CHP (reconstruction sans l'épiglotte) et la LPSG perturbent le passage des aliments (fausses routes). Inversement, la CHEP (conservant l'épiglotte) permet de maintenir la fonction de protection des voies aériennes et de respecter le trajet du bolus.

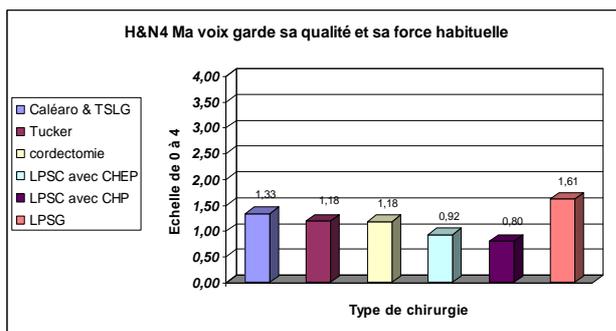


Les **CHP** sont la chirurgie dans laquelle la **sécheresse buccale** est la **plus fréquemment retrouvée** (score de 2,60 sur 4 soit 65% des CHP). La xérostomie est un effet secondaire de la radiothérapie et sur nos 6 CHP, 4 ont bénéficié d'une radiothérapie ; notre résultat semble donc cohérent. Il en va de même pour les **LP supraglottiques** (score de 2,11 sur 4) ; autrement dit, 52,75% des LPSG ont reçu des rayons.

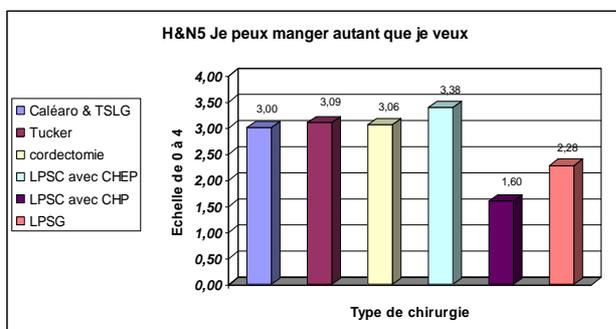
Par contre, les Tucker n'ont pas bénéficié de radiothérapie, on peut donc penser que la sécheresse buccale est liée à la chirurgie et non aux éventuels traitements complémentaires.



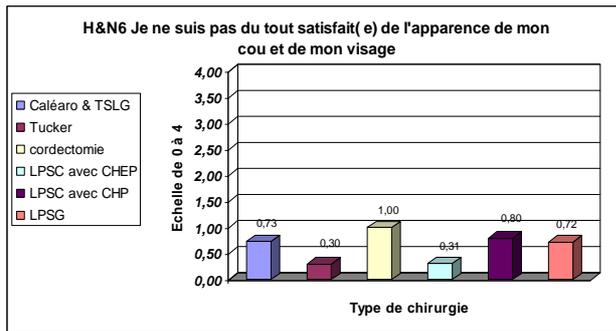
Les **difficultés de respiration/ de souffle** sont retrouvées principalement chez les **CHP** (score de 1,40 sur 4 soit 35% des CHP) et les **Caléaro** (score de 1,33 sur 4 soit 33,25% d'entre eux). Ce résultat peut se concevoir pour les CHP car dans ce type de chirurgie, la filière laryngée (et donc respiratoire) étant modifiée, il peut en résulter des difficultés respiratoires (de surcroît, mucosités plus nombreuses depuis la chirurgie). Par contre, concernant les Caléaro, ce résultat est plus surprenant ; nous avons tenté de trouver une explication en observant l'âge des sujets, mais ces derniers sont généralement assez jeunes (environ 60-65 ans); l'âge ne constitue donc pas un facteur explicatif des problèmes respiratoires des Caléaro.



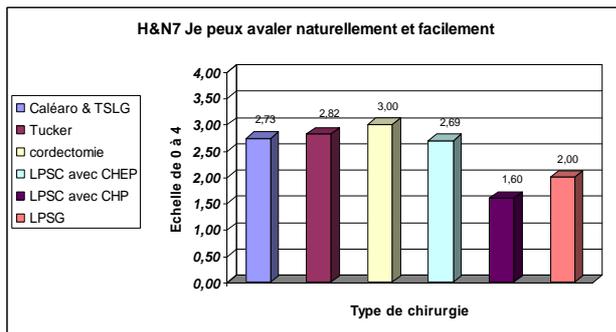
Avec plus des deux tiers des laryngectomisés partiels concernés, la **perte vocale** est la principale atteinte. **Presque toutes les chirurgies sont touchées** de façon équivalente, hormis deux : les **CHP** sont les **plus altérées** (ablation la plus lourde : perte de l'intégralité du plan glottique donc voix de substitution). A contrario, les LPSG semblent moins altérées que les autres ; ce résultat s'explique sans doute par le fait que le plan glottique (en particulier, les plis vocaux) est préservé. La voix subit donc moins de modifications.



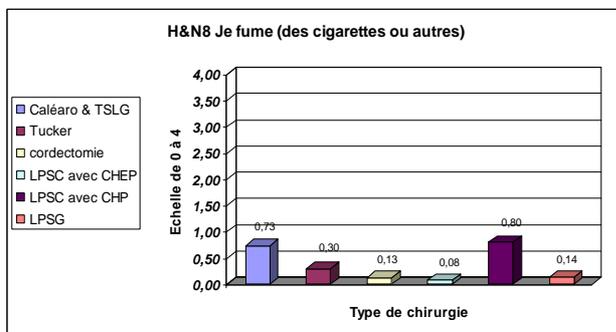
Il n'y a pas de changements importants au niveau des quantités alimentaires. Toutefois, les **CHP** (altération de 2,40 sur 4 soit 60% d'entre eux) et les **LPSG** (altération de 1,80 sur 4 soit 45% d'entre eux) semblent **davantage entravées dans leur alimentation** que les autres chirurgies. Cette restriction s'explique sans doute par les séquelles organiques liées à la chirurgie : l'étage supraglottique connaît des modifications entravant sans doute le trajet alimentaire (la propulsion du bolus vers l'arrière doit être perturbé). De même, la suppression du plan glottique (carrefour aéro-digestif) doit également influencer sur les difficultés alimentaires.



Globalement, les laryngectomisés partiels sont **satisfaits de l'apparence de leur cou et de leur visage** ; on ne note que de très faibles écarts entre les chirurgies. Toutefois, comme la formulation de la question est maladroite, on peut penser que les sujets l'ont parfois mal comprise ; on ne peut donc pas réellement se fier aux résultats présentés ci-contre.

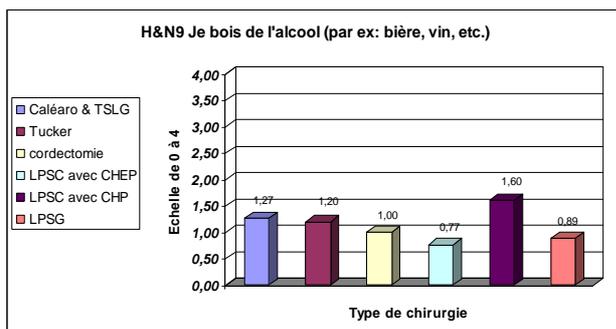


A première vue, les laryngectomisés partiels présentent une déglutition fonctionnelle pour environ deux tiers des sujets de chaque intervention. Néanmoins, les chirurgies les plus mutilantes, que sont la **CHP** (altération de 2,40 sur 4 soit 60% des CHP) et la **LPSG** (altération de 2 sur 4 soit 50% des LPSG), présentent des **difficultés de déglutition massives**. Ces dernières s'expliquent par des modifications et résections anatomiques de structures participant au mécanisme de déglutition (avec perturbation des différents temps : temps oral/ temps pharyngo-laryngo-oesophagien/ temps oesophagien).

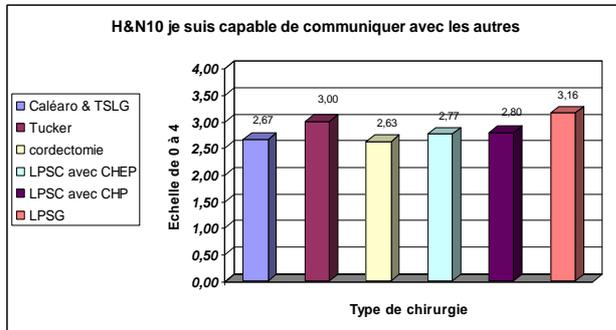


L'histogramme ci-contre est révélateur de deux tendances :

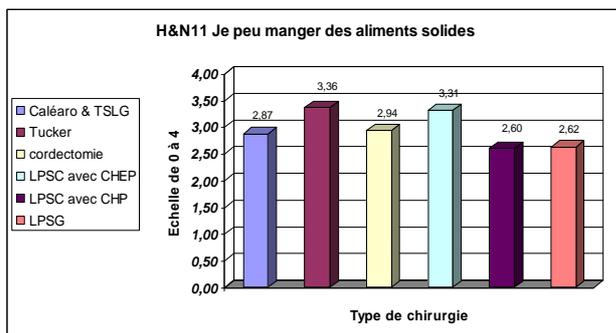
- une **suppression totale de la consommation de tabac** suite à l'intervention pour une **majorité des sujets**, dans les différents types de chirurgie ;
- ou la **poursuite de la consommation de tabac** ; elle concerne les **CHP** (score de 0,80 sur 4 soit 20%) et les **Caléaro** (score de 0,73 sur 4 soit 18,25% d'entre) ; l'addiction semble parfois difficile à combattre malgré l'enjeu vital. Il est toutefois possible de nuancer nos pourcentages (et donc les tendances observées) dans la mesure où notre population de CHP ne compte que 6 sujets.



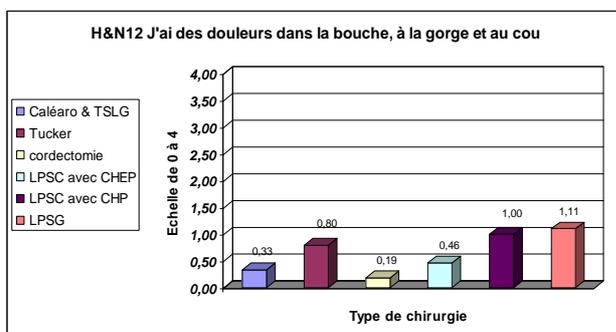
Paradoxalement, les laryngectomisés partiels continuent de boire de l'alcool et ce, quel que soit le type de chirurgie observé. On constate que les **CHP consomment davantage d'alcool** que les autres ; on peut penser que ces patients, au profil alcoolo-tabagique avéré, connaissent des difficultés de sevrage. De plus, on peut également se demander si la reprise de l'alcoolisation n'est pas liée à un bouleversement psychologique consécutif à l'intervention et ses séquelles (comme nous l'avons vu plus haut pour les CHP).



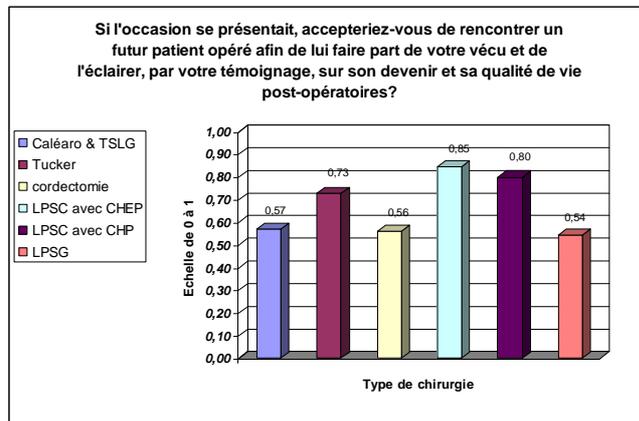
Les **capacités de communication** semblent globalement préservées, quelle que soit la chirurgie envisagée ; près de deux tiers des sujets opérés se disent satisfaits de leurs aptitudes à communiquer avec les autres. Seuls chiffres étonnants : ceux des **cordectomies** (score de 2,63 sur 4 soit 65,75% des cordectomies) et des **Caléaro** (score de 2,67 sur 4 soit 66,75% des Caléaro), **plus bas** que les chiffres de chirurgies plus lourdes (type CHEP, CHP ou LPSG). Ne voyant pas d'explication à ces chiffres, pourquoi ne pas prendre le problème à l'envers et se demander pourquoi les autres chirurgies ont des scores aussi élevés ? Un élément de réponse est que ces opérés, ayant subi une intervention mutilante, ressentent davantage le besoin et la nécessité de communiquer avec les autres pour exorciser leurs peurs, leur vécu douloureux,... l'envie de communiquer se transformant en besoin salvateur.



Globalement, les laryngectomisés partiels parviennent à retrouver une alimentation normale. Mais, les deux chirurgies qui connaissent le plus de **difficultés d'ordre alimentaire** sont les **CHP** (altération de 1,40 sur 4 soit 35% d'entre eux) et les **LPSG** (score de 34,5% d'entre eux). Comme nous l'avons évoqué plus haut, ces altérations sont sans doute consécutives à la chirurgie laryngée. De même, résultat surprenant : alors que les autres interventions du plan glottique permettent de remanger normalement, 28,25% des sujets ayant subi une Caléaro (altération de 1,13 sur 4) disent rencontrer des difficultés avec les solides.



Les **douleurs** dans la bouche, à la gorge et au cou sont plus fréquemment retrouvées dans les chirurgies lourdes de type **CHP** (score de 1 sur 4 soit 25% des CHP) et chez les **LPSG** (score de 1,11 sur 4 soit 27,75% des LPSG). Elles s'expliquent sans doute par l'exérèse plus importante donc plus mutilante (tissus meurtris aux alentours et cicatrice qui peut rester douloureuse) et par la radiothérapie subie. On note également le score non négligeable des Tucker (de 0,80 sur 4) qui révèle que 20% d'entre eux souffrent de douleurs consécutives à l'intervention.



Enfin, dans le but de faire de cette analyse de QdV un outil écologique, à visée pragmatique, nous avons souhaité savoir si, au-delà de leur évaluation de QdV, les patients de notre population d'étude accepteraient de rencontrer un futur opéré afin de lui faire part de leur vécu.

Grâce à une échelle graduée de 0 à 1, cette fois-ci, nous avons pu observer les réponses des sujets. Il apparaît que les opérés ayant subi une **chirurgie lourde** (type CHP : score de 0,85 sur 1 ou CHEP : score de 0,80 sur 1) sont **plus enclin à témoigner** que les autres chirurgies. Ce constat semble corroborer notre observation concernant le besoin accru des CHP et CHEP de communiquer. Inversement, les patients ayant subi des **chirurgies moins lourdes** souhaitent **moins témoigner** (concernant la cordectomie, par exemple, la plupart des patients invoque une intervention bénigne avec un retour à la vie normale rapide donc une non nécessité de rassurer les futurs opérés). Cette réticence à témoigner touche également ceux vivant difficilement leur quotidien postopératoire (même à distance de l'opération, comme par exemple, les Caléaro).

Conclusion :

Parmi les **autres sujets d'inquiétude** qui viennent **altérer le quotidien** des laryngectomisés partiels, nous retrouvons les fonctions vitales que sont l'**alimentation** (et ce qui s'y rattache : goût/odorat/plaisir gustatif,...), la **déglutition** (en lien avec la sécheresse buccale) et la **respiration** (essoufflements en lien avec des mucosités,...). Toutefois, il existe là encore des **différences notables entre les différentes chirurgies laryngées partielles** ; en effet, les chirurgies les plus lourdes type **CHP** et **LPSG** semblent **les plus atteintes** dans ces dimensions vitales. Leur QdV semble principalement altérée par des difficultés d'alimentation (en lien avec une xérostomie) et de déglutition. Ces dernières ont alors un impact sur l'aspect relationnel de la vie du sujet. La QdV de ces patients semble donc doublement atteinte car les séquelles de la chirurgie (participant déjà d'une altération de la QdV) engendrent, à leur tour, de nouvelles difficultés sociales et relationnelles.

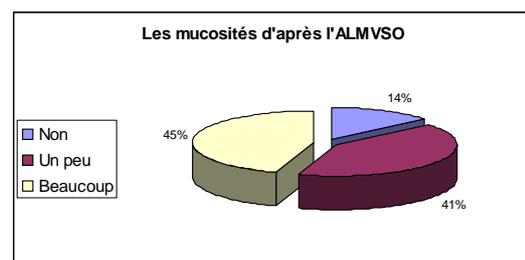
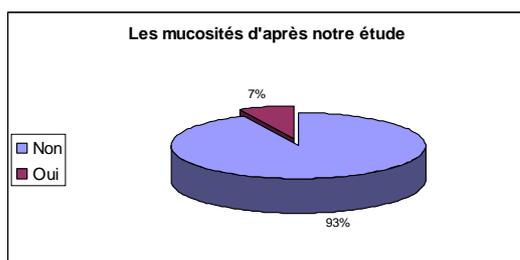
En outre, la plainte la plus formulée par l'ensemble des sujets, toutes chirurgies confondues, est l'**atteinte vocale**. Le manque d'intensité et la limitation des possibilités

vocales sont difficilement vécues au quotidien et, même à distance de l'intervention, certains sujets n'ont toujours pas fait le deuil de leur voix d'avant. La réalité du quotidien (téléphone, repas entre amis, milieu professionnel,...) rappelle aux sujets cette séquelle et peut entraver leur QdV.

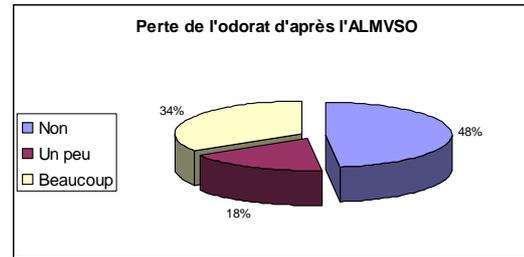
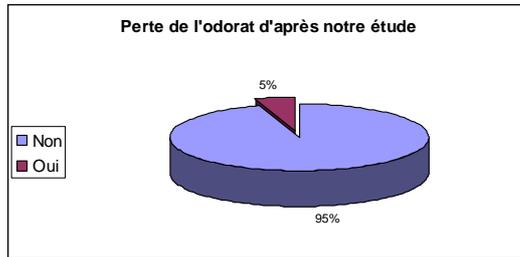
Par ailleurs, ce qui nous a fortement interpellés, c'est de constater que ces sujets, au profil alcoolo-tabagique, continuent leur consommation après l'opération ; ce qui révèle une réelle addiction chez ces patients, et une difficulté majeure à s'en passer, malgré l'intervention mutilante qu'ils ont subi et dont ils savent maintenant que le facteur de risque principal est justement la consommation de ces produits. La reprise de cette consommation est, dès lors, quelque peu suicidaire et pose un réel problème pour le suivi (risque de récurrence accru,...).

Ainsi, ces divers sujets d'inquiétude ne sont pas à sous-estimer parce qu'ils font référence à des situations de la vie quotidienne (repas, activité sportive, travail,...), et bon nombre de patients laryngectomisés partiels les décrivent comme des freins à leur épanouissement, à leur équilibre et à leur quotidien. **Notre première hypothèse est ici confirmée.**

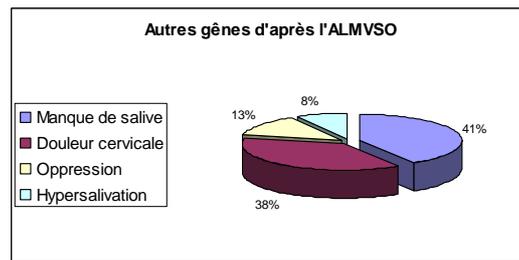
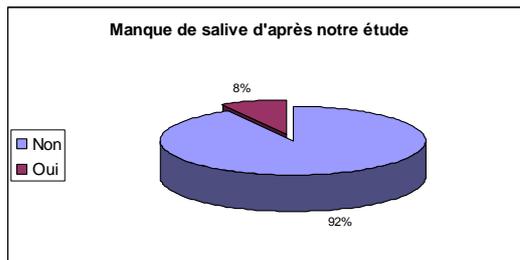
De même que précédemment, la confirmation de cette première hypothèse va nous servir de base de comparaison pour infirmer ou confirmer notre deuxième hypothèse.



Dans la **laryngectomie totale**, les mucosités sont responsables de **désagréments respiratoires** ; elles se retrouvent chez **86%** des sujets, altérant leur QdV. En revanche, ce symptôme n'affecte les **laryngectomisés partiels** que dans une faible proportion : **7%** seulement.



De même, concernant la **perte de l'odorat**, **52%** des **laryngectomisés totaux** sont affectés tandis que seulement **5%** des **laryngectomisés partiels** nous rapportent ce même problème. Ainsi, la QdV après LP est davantage préservée tant d'un point de vue alimentaire que sécuritaire ; en effet, le plaisir des repas est conservé (odeurs des plats,...) et toute odeur suspecte peut être détectée (fuite de gaz, plat brûlé,...), contrairement aux LT.

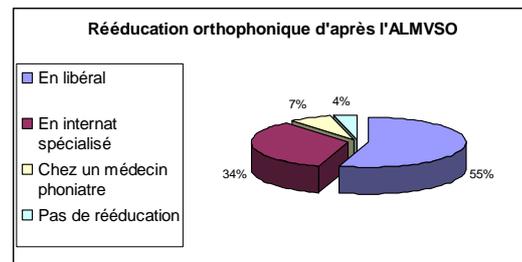
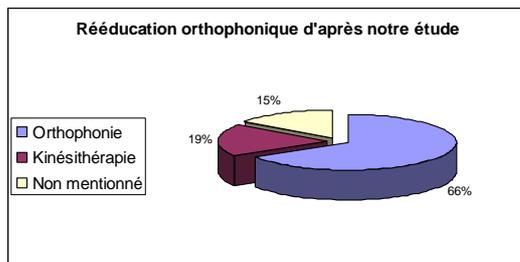


Parmi les autres gênes, le **manque de salive** est ressenti par **41%** des **laryngectomisés totaux**, alors qu'ils ne sont que **8%** chez les **partiels**. En revanche, l'hypersalivation n'est pas présente en cas de LP.

De plus, **38%** des laryngectomisés **totaux** expriment des **douleurs cervicales** consécutives à l'intervention ; ils ne sont que **14%** chez les laryngectomisés **partiels**, soit environ 3 fois moins.

Enfin, 13% des totaux se plaignent d'oppression alors qu'un seul sujet laryngectomisé partiel l'a mentionné.

Ainsi, au terme de cette brève étude comparative, **nous voyons validée notre seconde hypothèse** ; en effet, ces séquelles fonctionnelles, sensorielles et somatiques s'avèrent plus importantes et donc perturbantes dans le quotidien des sujets ayant subi une LT.



Nous avons, toutefois, jugé intéressant d'évaluer le **recours à l'orthophonie**. Il apparaît que **89%** des **laryngectomisés totaux** y ont eu recours (apprentissage de la voix oesophagienne/voix trachéo-oesophagienne, utilisation du laryngophone,...) alors que seulement **66%** des **partiels** mentionnent spontanément cette aide.

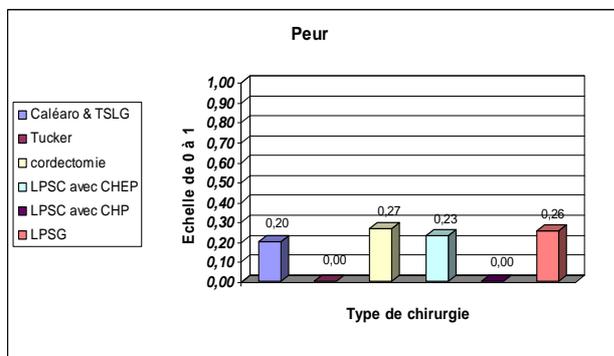
Nos sujets ont également évoqué l'apport de la kinésithérapie : 19% d'entre eux.

L'ensemble des patients de notre étude s'accorde à dire que l'orthophonie ainsi que la kinésithérapie ont fortement contribué à l'amélioration de leur QdV.

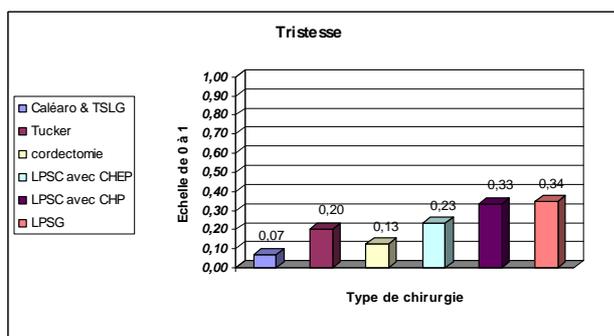
A travers ces résultats, nous constatons que l'orthophonie constitue un maillon important dans la prise en charge de la QdV des sujets.

2) Les résultats du Recueil de données psychologiques :

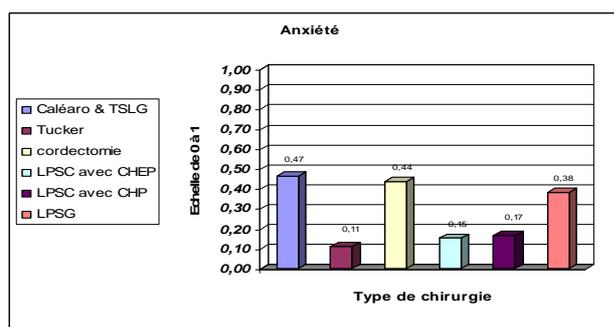
Ayant constaté que le FACT H&N ne détaillait que peu la dimension émotionnelle, nous avons souhaité préciser le ressenti des patients laryngectomisés partiels au moyen d'un deuxième questionnaire centré sur le vécu psychologique du sujet : le Recueil de données psychologiques. Nous avons choisi de ne retenir que les résultats révélateurs de la QdV des sujets évalués, en les parcourant rapidement et en nous attardant particulièrement sur les résultats qui viendraient infirmer les précédents ou qui présenteraient des étrangetés.



Il est surprenant de constater que les patients ayant subi une **cordectomie** sont ceux qui éprouvent la **peur la plus importante** (score de 0,27 sur 1 soit 27% des cordectomies) dans la mesure où ce sont ceux qui ont subi la plus petite chirurgie laryngée. En revanche, les autres chirurgies (CHEP/LPSG,...) plus lourdes ressentent « plus logiquement » de la peur. Il s'agit essentiellement d'une peur de la récurrence et de l'avenir incertain mais également peur des situations de la vie quotidienne qui mettent le sujet en difficulté (ex : répondre au téléphone,...).

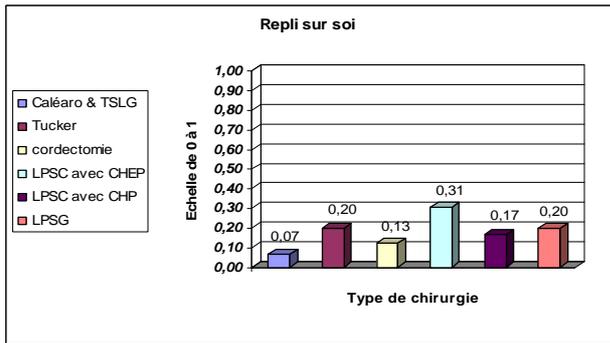


Alors qu'ils ne ressentent pas de peur, les **Tucker** (20% d'entre eux) et les **CHP** (33%) éprouvent une certaine tristesse depuis l'intervention. Ils évoquent, de façon récurrente, une **fragilisation psychologique** notable. En revanche, moins la chirurgie est mutilante, moins la tristesse est éprouvée.

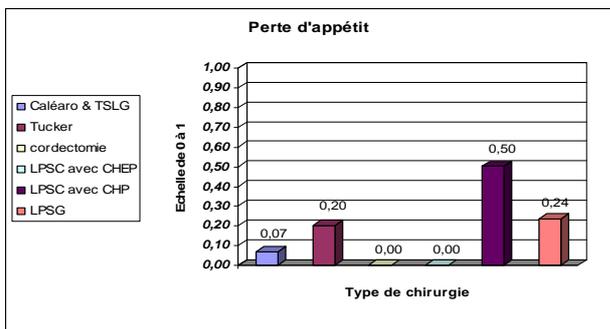


Constat étonnant : avec près de 50% des patients concernés, ce sont les **cordectomie** et les **Caléaro** qui se révèlent **les plus anxieux**. Quant aux CHP et CHEP, bien que la chirurgie soit lourde, ils se disent les moins victimes d'anxiété.

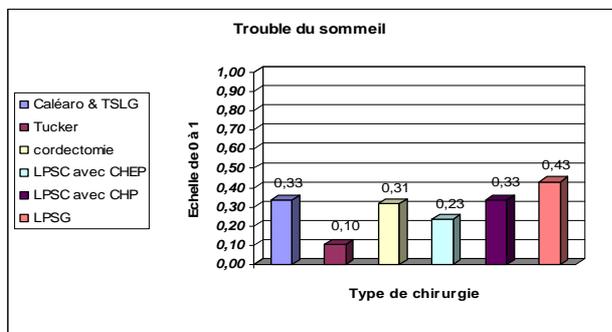
Il semblerait que les patients ayant subi une chirurgie relativement bénigne aient davantage de crainte quant au risque d'une récurrence ou d'une aggravation de leur état.



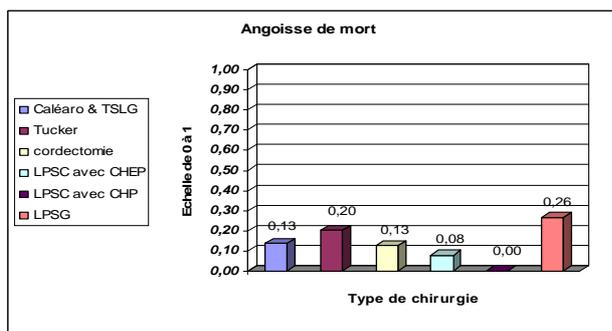
Avec près d'un tiers des patients concernés, les **CHEP** sont les plus durement touchés au niveau social. Ce résultat vient corroborer notre observation concernant les relations amicales dans la mesure où les CHEP étaient déjà ceux qui avaient l'un des scores les plus bas. Leurs difficultés de communication les conduit à **se replier et à s'isoler du monde extérieur**. Ce résultat est peut être à mettre en parallèle avec le score de tristesse également assez élevé, qui participerait de ce retrait de la vie sociale.



Alors que dans le FACT H&N les **CHP** apparaissent comme peu altérés dans leur QdV émotionnelle, ils semblent paradoxalement, ici, les plus perturbés dans leur alimentation. On peut se demander si cette **perte d'appétit** est liée à des difficultés d'alimentation consécutives à la chirurgie (trouble de la déglutition,...) ou bien s'il s'agit d'une manifestation de leur vulnérabilité psychologique (rappelons que leur score de tristesse est quasiment le plus élevé : 33% des CHP sont concernés par ce symptôme).

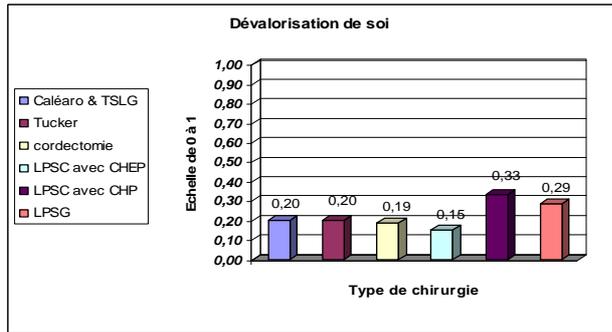


Quelle que soit la chirurgie, environ **un tiers** des patients de chacune d'elles dit avoir un **sommeil perturbé depuis l'intervention**. Il s'agit, toutefois, de nuancer ce résultat dans la mesure où le vieillissement physiologique engendre des modifications inévitables venant altérer la qualité du sommeil. Mais, si l'on tient compte des scores d'anxiété pour chaque chirurgie (graphique ci-dessus), le vieillissement ne semble pas le facteur prédominant expliquant les troubles du sommeil. Certains patients nous ont dit avoir besoin de médicaments (de type anxiolytiques) pour dormir.

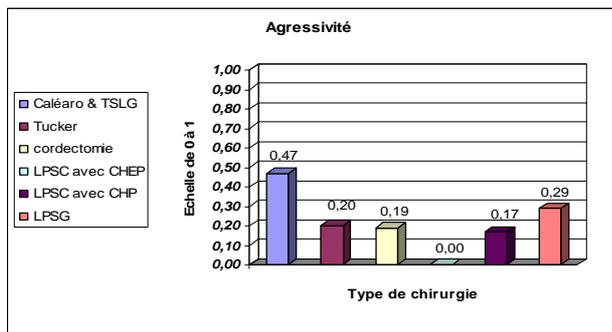


L'**angoisse de mort** est la plus manifeste chez les patients ayant subi une **LP supraglottique**, avec 26% des sujets concernés. Ce résultat est à mettre en relation avec les scores élevés de ces patients concernant leur peur (26%) et leur anxiété (38%) face à la maladie.

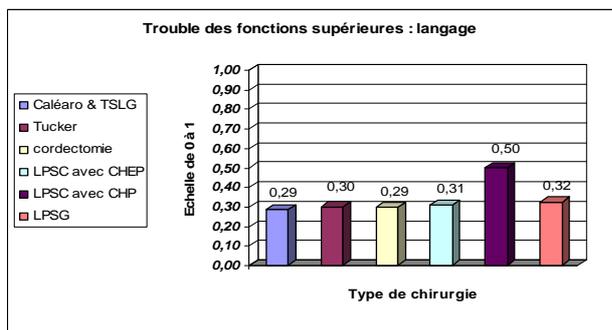
Concernant les **Tucker**, ce score est plus paradoxal dans la mesure où ils disent ne pas avoir peur (score de 0) et sont peu à manifester de l'anxiété (seulement 11% d'entre eux).



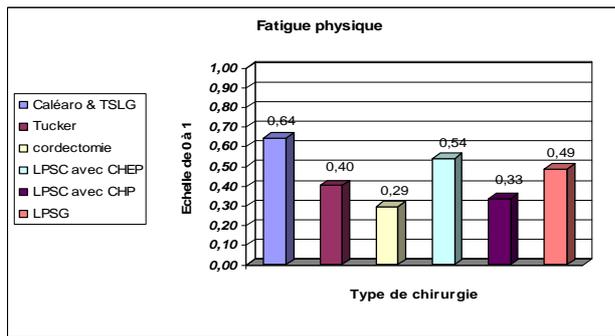
Avec environ 20% des sujets concernés dans chaque chirurgie, la **dévalorisation de soi** semble un symptôme non négligeable consécutif à l'intervention. Les plus atteints dans leur estime de soi se révèlent les **CHP** avec 33% des patients concernés. Ce résultat est à mettre en lien avec le score de repli sur soi (17%). L'atteinte de l'image de soi a, semble-t-il, un impact réel sur la vie relationnelle des laryngectomisés partiels, et en particulier des CHP.



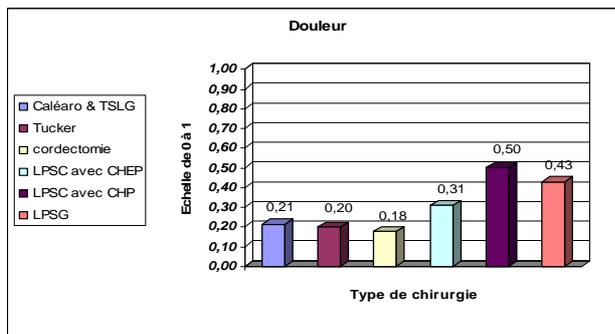
Près de la moitié des **Caléaro** se déclarent **agressifs suite à l'intervention**. On peut se demander si cette tendance à l'agressivité est uniquement le fait de l'opération ou si elle fait partie de la personnalité pré-morbide des patients concernés. Rappelons, en effet, que nos sujets présentent quasiment tous un profil alcoolotabagique (Caléaro : score de 1,27 sur 4 soit 31,75% pour l'item « je bois de l'alcool » dans la dimension « autres sujets d'inquiétude ») et que cette consommation excessive peut déboucher sur des conduites agressives (syndrome de Korsakoff ?).



Nous avons souhaité faire figurer ce résultat dans notre étude car il nous interpelle doublement : d'une part, la question comportant le terme « langage » n'était pas formulée correctement, elle aurait dû s'appeler « trouble de la fonction vocale » ; mais, spontanément, les patients nous ont fait part de leur atteinte vocale (sans que nous ayons eu besoin de mentionner la nuance des termes). Nous constatons sans surprise que la **plainte vocale est importante dans toutes les chirurgies** (environ un tiers de patients concernés). D'autre part, les **CHP** se disent **les plus altérés au niveau vocal**, néanmoins, ils sont parmi ceux qui communiquent le plus avec le monde extérieur. Autrement, la gêne vocale ressentie concerne l'acoustique de la voix ainsi que les possibilités vocales mais ne semble pas conduire à une réduction des échanges conversationnels, du moins pour les CHP rencontrés. Ce résultat constitue une observation, somme toute, optimiste puisque la communication entre les sujets perdure.

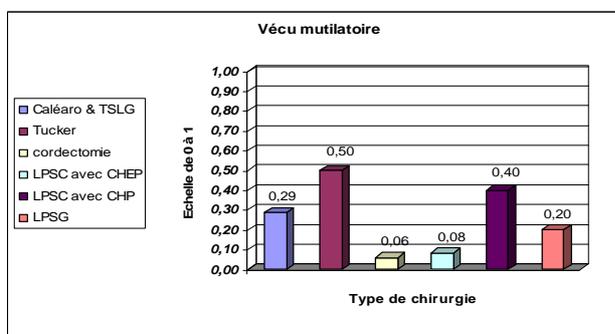


Comme nous l'avons remarqué dans le FACT H&N, les patients les plus lourdement opérés (**CHEP/LPSG**) mais surtout, les **Caléaro** sont ceux qui souffrent le plus d'une **fatigue physique** : en effet, 64% d'entre eux le soulignent. Pourtant, si l'on compare les âges des patients de toutes les chirurgies, les Caléaro ne sont pas les plus âgés. Cela signifie donc que cette fatigue n'est pas fortement liée au vieillissement du sujet mais qu'elle résulte en grande partie de l'intervention.



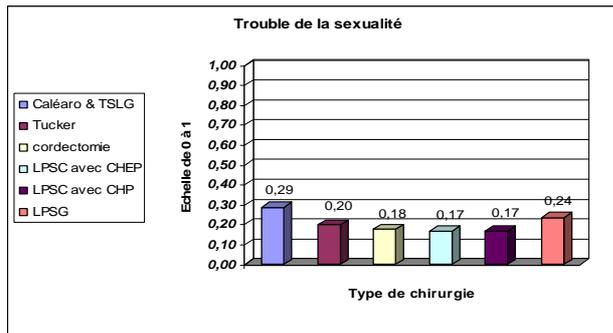
Les **douleurs** sont les plus fortement ressenties chez les **CHP**, avec **50%** des sujets concernés par celles-ci. Au vu des éléments précédents, cette douleur chronique, localisée au niveau de la bouche, de la gorge et du cou selon les témoignages des patients, semble s'expliquer par une sécheresse buccale (radio-induite) qui complique la déglutition par une absence de lubrification du bolus. La déglutition est alors plus difficile, provoquant des douleurs au moment de déglutir.

Ces douleurs sont donc en grande partie le fait de la radiothérapie (les deux tiers des sujets CHP en ont bénéficié) et constituent des **séquelles à long terme entravant la QdV des patients**.

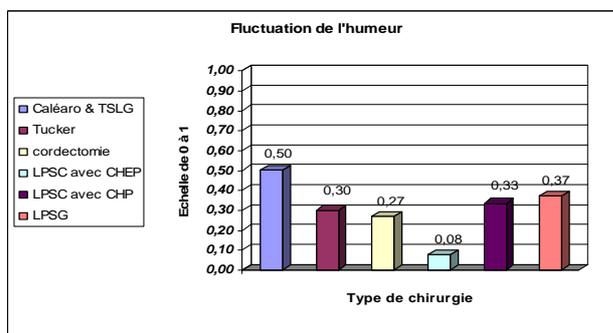


Alors que les scores des différentes dimensions explorées dans le FACT H&N rendent compte d'une QdV satisfaisante pour les **Tucker**, il est intéressant de constater que **50%** de ces patients vivent l'ablation partielle du larynx comme une véritable mutilation. Il y a sans doute, ici, quelque chose qui se joue au niveau psychologique pour expliquer ce vécu douloureux, pourtant, rien ne transparait particulièrement dans nos résultats concernant ce paradoxe.

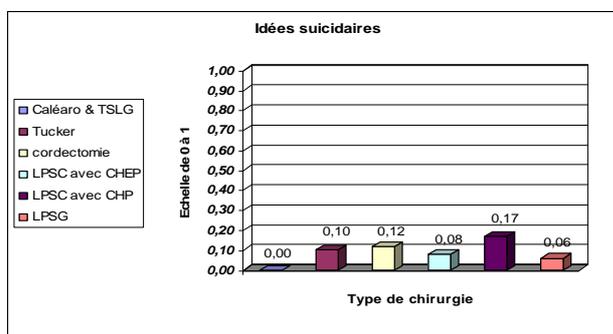
Quant aux **CHP**, étant donné la lourdeur de la chirurgie, on s'attendait davantage à ce **vécu mutilatoire**.



Une légère **altération des rapports intimes** est observée dans chacune des chirurgies. Avec **29%** des sujets concernés, les **Caléaro** semblent **les plus touchés**. La fatigue et l'altération du bien-être fonctionnel observés ci-dessus ont certainement un impact psychologique sur les sujets, lequel se répercute sans doute sur l'activité sexuelle. C'est peut être un début d'explication.

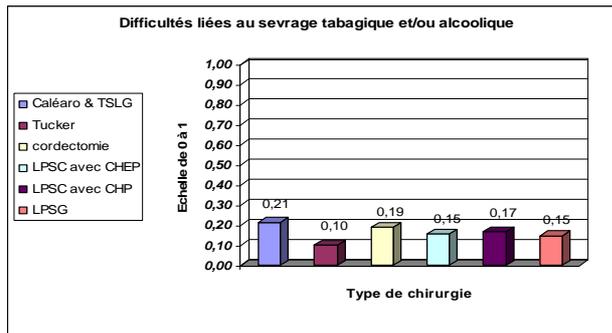


Il est intéressant de constater que l'**intervention chirurgicale**, quel que soit son type, a eu des **conséquences sur le caractère** des sujets. Les **Caléaro** sont ceux qui rapportent **les plus grandes modifications de l'humeur**. Ce résultat peut être mis en relation avec une augmentation très nette de l'**agressivité** depuis l'opération. Cette dernière semble être la **manifestation la plus importante** de cette fluctuation de l'humeur. A contrario, les CHEP sont ceux qui rapportent le moins de changements psychiques ; ce résultat s'inscrit dans la continuité d'une QdV qu'ils jugent satisfaisante dans chaque dimension évaluée par le FACT H&N.



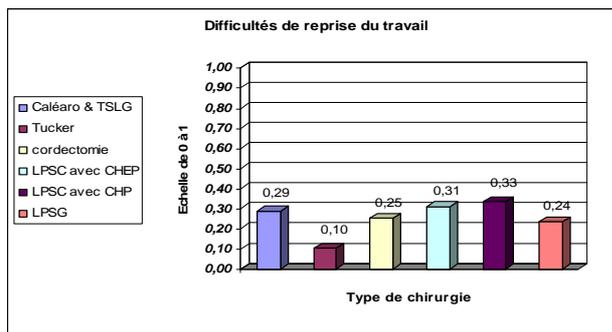
Notons que les **CHP** sont **les plus enclins aux idées suicidaires**. Ce résultat s'explique en partie par le fait que ce sont les sujets les plus fatalistes (score de 0,67 sur 4 soit 16,75% d'entre eux dans la dimension émotionnelle du FACT H&N) ; ils affirment avoir perdu l'espoir de combattre la maladie et avoir peur que leur état n'empire et ne se dégrade davantage. Ce résultat est toutefois à relativiser dans la mesure où notre population de CHP n'est que de 6 sujets.

Nous constatons, toutefois, que les sujets ayant subi une **cordectomie** arrivent en deuxième position, avec un score de **12%** des sujets qui disent avoir des idées suicidaires. Nous pouvons peut être nuancer ces résultats en admettant que certains sujets ont une personnalité pré-morbide dépressive.



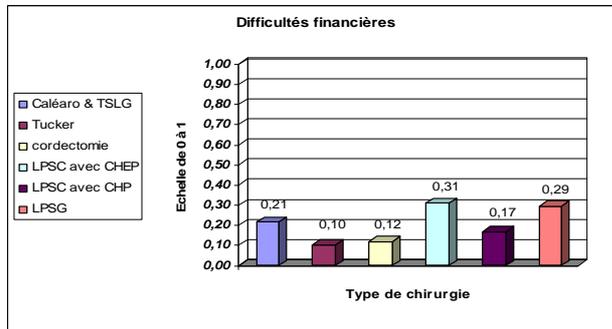
Après l'opération, force est de constater que la **prise de la consommation d'alcool et de tabac** est un état de fait. Entre **10 et 20%** des patients de chaque chirurgie conservent leur profil alcoolo-tabagique.

Au-delà des problèmes de santé (risque de récurrence,...) qu'ils encourent, l'addiction semble prendre le pas sur le risque cancéreux. Ce constat nous incite à méditer sur la meilleure façon d'accompagner le patient dans son sevrage...

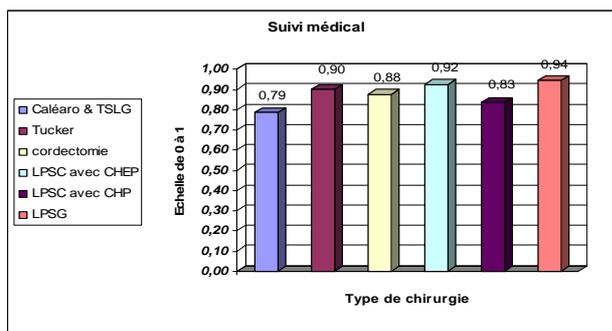


Les **difficultés du travail** sont une réalité pour **10 à 33%** des opérés d'une chirurgie laryngée partielle. La réinsertion professionnelle postopératoire est donc un enjeu majeur de la QdV des sujets opérés.

Malgré le nombre important de retraités dans notre population d'étude, nous avons constaté que même les sujets proches de la retraite (au moment de l'opération) avaient eu des **difficultés de réinsertion professionnelle**. Ceux évoquant ces difficultés ont perdu leur emploi sans en retrouver un autre ou ont été placés en invalidité, ou en pré-retraite.



Ce graphique vient illustrer le précédent ; les **difficultés financières** concernent à peu de chose près, les sujets qui ont connu des difficultés de réinsertion professionnelle. Ce résultat est cohérent avec notre observation précédente dans la mesure où la **perte d'un emploi** supprime une rentrée d'argent dans le foyer et augmente la précarité financière du sujet opéré.



Enfin, le **suiti médical** des patients laryngectomisés partiels est **important** dans les **premiers mois postopératoires**. Alors que la moyenne du suivi postopératoire est de 3 ans 1 mois (extrêmes : de 6 mois à 22 ans postopératoires) dans notre étude, nous constatons que 10 sujets sur 100 ne sont plus suivis au niveau médical pour leur chirurgie laryngée partielle. Il s'agit de 3 sujets Caléaro, d'1 Tucker, de 2 cordectomies, d'1 CHEP, d'1 CHP, et enfin de 2 LPSG. A la lumière de ces résultats, le suivi médical semble donc se poursuivre sur le moyen voire le long terme.

Conclusion :

Le Recueil de données psychologiques nous a permis d'identifier un certain nombre de symptômes, par type de chirurgie et d'évaluer les répercussions de chacun d'eux sur la QdV du laryngectomisé partiel. Il en ressort que :

- concernant les **Caléaro**, les principales atteintes psychologiques sont une **anxiété** importante entraînant des **troubles du sommeil**. Parmi les modifications psychiques retrouvées, la **fluctuation de l'humeur** est la plus manifeste dans nos résultats : elle est caractérisée par une **agressivité** que l'on ne retrouve de façon prégnante (47%) que chez ces sujets Caléaro. Enfin, leur QdV est altérée au niveau sexuel dans la mesure où ces patients soulignent une **fatigue physique** très nette et une **altération des capacités fonctionnelles** de manière générale (donc aussi de la **sexualité**).

- les **Tucker**, quant à eux, ne semblent pas particulièrement altérés dans leur QdV ; ils sont, cependant, les seuls (50% d'entre eux) à ressentir la chirurgie laryngée partielle comme une **véritable mutilation** qui les ampute d'une partie d'eux-mêmes. Ce **vécu douloureux** impacte la QdV dans sa dimension émotionnelle. Malgré toutes nos supputations, nous ne sommes pas parvenus à trouver d'explication logique à cette spécificité du ressenti des Tucker. Cette dernière pourrait d'ailleurs faire l'objet d'un autre mémoire qui serait axé spécifiquement sur la QdV des patients ayant subi une Tucker.

- les patients ayant subi une **cordectomie** ont créé la surprise dans ce questionnaire à orientation plus psychologique. En effet, alors que leur opération constitue l'une des plus bénignes, ils se sont révélés **les plus apeurés au quotidien**, éprouvant une grande anxiété concernant l'éventualité d'une récurrence. Ce **profil anxiogène** vient altérer la QdV dans sa dimension psychologique mais également somatique puisque ces symptômes entraînent des **troubles du sommeil** chez 31% d'entre eux.

- les **CHEP** semblent faiblement altérés dans leur QdV émotionnelle ; nous retiendrons, toutefois, une **altération de la vie sociale** du sujet avec un **repli sur soi** retrouvé chez 31% des CHEP ainsi que des **difficultés financières** liées à la **difficulté de reprise professionnelle** chez un tiers des opérés environ. On peut faire l'hypothèse que cette chirurgie avec reconstruction (épiglotte conservée) permet au sujet de mieux vivre en postopératoire et donc d'avoir une appréciation plus positive de sa QdV.

- quant aux **CHP**, alors qu'ils ne semblaient pas vraiment atteints au niveau émotionnel dans le FACT H&N, le Recueil de données psychologiques apporte un nouvel éclairage plus fin. Ces patients s'avèrent, en réalité, très **fatalistes**, éprouvant une **tristesse** notable (pour 33% d'entre eux), et souffrant d'une importante **dévalorisation de soi** (33% également), pouvant conduire à des **idées suicidaires** pour 17% d'entre eux. Leur quotidien s'en trouve particulièrement altéré, d'autant que ce ressenti psychologique négatif est majoré par une **perte d'appétit**, des **douleurs** parfois chroniques et une **altération vocale** plus massive que dans les autres types de chirurgie.

- enfin, concernant les **LPSG**, ce questionnaire a révélé une tristesse que le FACT H&N avait déjà mise à jour, mais aussi une **angoisse de mort** (pour 26% d'entre eux). Cette dernière ainsi qu'un vécu psychologique de la maladie difficile viennent altérer le sommeil de 43% des sujets. Enfin, la QdV se trouve également altérée dans sa dimension financière (29% des LPSG concernés) en raison de **difficultés de reprise du travail**.

Ainsi, ce Recueil de données psychologique, en association avec le FACT H&N apporte des précisions importantes quant au vécu psychique des patients. Il paraît clair, à la lumière de tous les résultats précédents, que la **QdV des sujets laryngectomisés partiels** est **altérée. Notre première hypothèse est une nouvelle fois confirmée.**

II/ Synthèse :

Notre étude de QdV des laryngectomisés partiels est donc partie d'un constat simple : l'absence de données qualitatives quant à leur devenir postopératoire. Les médecins ORL nous ont avoué qu'une étude de ce genre permettrait d'améliorer le suivi de ces patients, tant sur le plan médical que psychologique.

Intéressés par ce sujet d'étude et attentifs à cette demande émanant du corps médical, nous avons souhaité y répondre en proposant deux enquêtes de QdV à des patients laryngectomisés partiels : le FACT H&N et un Recueil de données psychologiques.

La complémentarité de ces deux questionnaires nous a ainsi permis de mener une analyse qualitative selon deux angles : une évaluation de la QdV globale de ces sujets dans chacune des dimensions de leur vie puis, une évaluation de leur QdV par dimension mais surtout, par type de chirurgie. Ces deux niveaux d'analyse nous ont ainsi permis d'approfondir nos résultats et de nuancer certaines observations en comparant les résultats obtenus à chacun des deux questionnaires, tout en les expliquant (lorsque cela s'avérait possible).

Il émane de nos questionnaires les observations suivantes :

- le vécu postopératoire des laryngectomisés partiels est altéré quelle que soit la dimension étudiée : physique/sociale et familiale/émotionnelle/fonctionnelle et psychologique.

- l'altération de la QdV de ces sujets n'est pas uniquement fonction de l'ampleur de l'exérèse chirurgicale ; pour un certain nombre de patients, le vécu est douloureux alors que l'intervention chirurgicale est relativement limitée.

- au vu des résultats, il semble que la dimension psychique (bien-être émotionnel) soit plus altérée que les autres. Peut être trouverait-on une explication à cette fragilité dans le profil psychologique préexistant à la maladie et à l'intervention.

- enfin, le comparatif du devenir des patients laryngectomisés partiels avec les totaux met en lumière une altération plus modérée pour les partiels dans les dimensions physique et fonctionnelle. En revanche, l'altération de la QdV des partiels semble plus importante au

niveau du bien-être social voire similaire dans son altération à celle des laryngectomisés totaux.

Les trois premières observations viennent valider notre première hypothèse : la QdV des laryngectomisés partiels est effectivement altérée.

La dernière observation, quant à elle, nous permet de ne valider que partiellement notre deuxième hypothèse : la QdV des laryngectomisés partiels est meilleure que celle des laryngectomisés totaux, exceptée pour la dimension sociale où le vécu est similaire entre LP et LT.

Cette évaluation de la QdV des sujets laryngectomisés partiels a été menée dans un but pragmatique. Nous espérons, sans prétention aucune, que ce travail aura permis de faire avancer la pratique clinique et constituera une base de données pour les praticiens.

Les résultats de cette étude pourraient éventuellement faire l'objet d'un document de synthèse et ainsi, être exploités à plus grande échelle, par une large diffusion à différents services ORL, amenés à suivre cette population.

Reste à déterminer sous quelle forme...

Discussion :

La réalisation de ce travail nous a permis d'étoffer nos connaissances cliniques quant au devenir des laryngectomisés partiels. Toutefois, avec le recul que nous permettent la rédaction et l'analyse des résultats, émergent certains points qui pourraient constituer les apports et les limites de notre travail.

La finalité de cette étude était d'apprécier la qualité de vie des sujets laryngectomisés partiels dans ses différentes dimensions, au moyen d'un outil de mesure validé, qui puisse fournir des données objectives. Ainsi, nous voulions évaluer les répercussions de la chirurgie laryngée partielle afin de mieux comprendre ce que perçoit le patient de sa QdV au quotidien.

Tout d'abord, cette enquête présente sans doute un intérêt non négligeable pour le patient, constituant une alternative à une rupture du suivi postopératoire, caractéristique des laryngectomisés partiels (cf : notre problématique), au-delà du suivi postopératoire régulier des premiers mois.

Elle permettra peut-être aussi de renouer le « dialogue médical » (patient/thérapeute) pour un certain nombre de sujets en détresse, comme l'a démontré notre enquête, et de recréer le lien avec le système de santé.

Par ailleurs, cet état des lieux de la QdV du patient laryngectomisé partiel a été réalisé à un instant T sur une population de 100 patients. Il n'est donc pas possible d'observer une évolution de cette QdV sur le moyen et le long terme puisque la mesure a été réalisée à une seule reprise. Pas plus qu'il n'est possible d'apprécier l'évolution de la QdV de chaque sujet, puisque ce dernier n'a jamais été comparé à lui-même, à différents moments de son quotidien postopératoire.

Mais, si cette analyse qualitative était reproduite à intervalle de temps régulier, elle permettrait de faire ponctuellement un bilan évolutif affiné de la QdV postopératoire (bien au-delà des 6 mois de surveillance médicale intensive) pour les thérapeutes et favoriserait l'expression personnelle du malade (ressenti et vécu). Cette appréciation régulière de l'évolution de la QdV pourrait se mettre en place jusqu'à une amélioration suffisante du quotidien du patient, qui ne nécessiterait plus, dès lors, d'accompagnement particulier.

En outre, cette étude de QdV permettrait de personnaliser la prise en charge du sujet et constituerait une première banque de données de référence sur laquelle le professionnel de santé pourrait s'appuyer. En effet, en permettant de pointer les conséquences de la chirurgie laryngée partielle dans chaque dimension de la QdV, et pour chaque type de chirurgie, cette évaluation de la QdV ajusterait l'accompagnement du patient, en essayant de remédier aux difficultés quotidiennes rencontrées par des aides personnalisées. Le suivi postopératoire, concourant à l'amélioration de la QdV du patient, en serait alors optimisé au niveau qualitatif par cette analyse plus affinée et ciblée des retentissements de la chirurgie au quotidien.

De plus, cette enquête de QdV présente des avantages pour les thérapeutes. En effet, les résultats fournis par cette dernière pourront être exploités selon un mode écologique afin d'orienter le professionnel de santé dans sa stratégie de remédiation.

Elle constitue également un intérêt pour les autres acteurs de la prise en charge du laryngectomisé partiel (orthophonistes, kinésithérapeutes, infirmiers,...), en apportant un éclairage nouveau sur le quotidien du malade. Ainsi, la rééducation pourra tenir compte des difficultés du sujet et axer les exercices sur les problèmes spécifiques rencontrés par chaque patient dans son quotidien.

Enfin, cette évaluation de la QdV des laryngectomisés partiels pourrait être un tremplin pour d'autres recherches ; on pourrait envisager une plus large diffusion de ces résultats qualitatifs dans les services de cancérologie et au sein des équipes pluridisciplinaires amenées à intervenir auprès de ces patients, sous une forme qui reste encore à déterminer.

Néanmoins, la réalisation de cette étude a aussi montré quelques limites.

Tout d'abord, au terme de notre analyse des résultats, nous nous sommes rendu compte que le recrutement de notre population d'étude ne comportait finalement pas assez de patients par type de chirurgie. De ce fait, nous n'avons pas pu tenir compte du recul postopératoire comme nous l'aurions souhaité car le trop faible nombre de sujets par chirurgie nous a conduit à faire une moyenne globale de tous les vécus postopératoires pour chaque chirurgie (ex : tous les Caléaro mis ensemble, sans tenir compte du recul postopératoire de chacun ; de même, tous les Tucker mis ensemble, indépendamment des différents reculs postopératoires) au détriment d'une moyenne des vécus par intervalle postopératoire (ex : tous les Caléaro à 6 mois, puis à 1 an,...).

Ensuite, au fil de la passation, nous avons constaté que le questionnaire FACT H & N comportait quelques imperfections : certains items ont posé des problèmes de compréhension car pas assez explicites ou utilisant un vocabulaire trop technique ou trop recherché donc parfois mal compris par les sujets (ex : item intitulé « Fluctuation de l'humeur »).

Autre difficulté rencontrée : la formulation ambiguë de certaines questions (ex : item « Je ne suis pas satisfait(e) de l'apparence de mon cou et de mon visage » n'était pas en adéquation avec le codage des réponses : de 1= pas du tout à 4= énormément ; pour signifier le même ressenti, certains ont répondu 1 pour dire « je ne suis pas du tout pas satisfait », autrement dit « je suis satisfait », et d'autres ont répondu 4 ou « énormément » pour dire « non, je suis énormément satisfait » donc satisfaits eux aussi). En conséquence, certains items ont difficilement pu être exploitables.

De plus, ce test ne comporte pas une dimension spécifiquement consacrée à la voix. Pourtant, l'atteinte vocale constitue une doléance récurrente dans l'altération de la QdV du sujet. Il aurait été souhaitable d'avoir des items orientés vers cet aspect fonctionnel, sans toutefois consacrer un questionnaire entier exclusivement à l'évaluation de la voix (cf : le Voice Handicap Index).

Par ailleurs, lors de l'analyse de nos résultats, nous avons pu constater que l'interprétation de ces données devait tenir compte de l'âge déjà avancé des patients. L'analyse de QdV est alors partiellement biaisée par le fait que les résultats qualitatifs ne sont pas seulement fonction de la chirurgie laryngée subie ; en effet, elle doit aussi tenir compte d'un autre paramètre, le vieillissement physiologique qui vient majorer les difficultés du patient dans son quotidien et donc altérer sa QdV.

Autre limitation à l'interprétation de nos résultats : l'absence partielle de réponse de certains patients à nos questionnaires ; 4 patients sur 100 n'ont pas répondu au Recueil de données psychologiques et ont partiellement répondu au FACT H&N et 1 seul patient n'a répondu à aucun des deux questionnaires qu'il nous a renvoyés vierges et sans commentaires particuliers. Nous pouvons peut être en déduire que l'évaluation de l'aspect psychologique gêne visiblement certains sujets. Trois interprétations nous semblent, alors, plausibles : soit, le Recueil de données psychologiques les renvoie à une expérience encore douloureuse qu'ils ne veulent pas revivre, soit ils considèrent ce questionnaire comme une intrusion dans leur intimité psychique ou encore ne veulent pas se livrer dans une enquête qui révélerait leur fragilité psychologique.

Enfin, nous avons remarqué que notre population d'étude est majoritairement composée de patients retraités entre 60 et 80 ans. Or, nous avons eu quelques sujets entre 35 et 45 ans qui nous ont avoué avoir eu des difficultés à répondre à certaines questions qui ne correspondaient pas à leur quotidien de « jeune actif » en charge d'une famille. De ce fait, on peut souhaiter que ce questionnaire (FACT H&N) soit repensé spécifiquement pour une population de malades plus jeunes car il n'est actuellement pas adapté aux préoccupations (sexualité active, carrière professionnelle, enfants à charge,...) et aux enjeux de vie de ces nouveaux patients.

Conclusion :

Depuis ces vingt dernières années, la qualité de vie est entrée dans le champ médical, et participe de plus en plus d'une démarche de qualité de soins au long terme. Des outils de mesure qualitatifs se sont donc multipliés dans chaque discipline médicale pour assurer une évaluation qualitative de vie, et surtout pour apprécier les répercussions de la maladie sur les différentes dimensions de la vie du sujet malade.

C'est particulièrement le cas en cancérologie dans la mesure où l'impact psychologique du cancer et la chirurgie souvent mutilante influent davantage sur la vie postopératoire du sujet. Plusieurs outils de mesure de la QdV, pour chaque localisation tumorale, ont d'ailleurs été spécifiquement créés mais très peu d'études ont vu le jour, surtout concernant les patients ORL.

Alors que le devenir des laryngectomisés totaux est davantage connu du fait de leur regroupement au sein de l'Association des Laryngectomisés et Mutilés de la Voix, les laryngectomisés partiels, eux, n'ont pas bénéficié de cette même démarche d'analyse de la qualité de vie. Nous avons estimé que cette absence de données créait un vide clinique préjudiciable pour le malade autant que pour le praticien : ce constat a fait l'objet de notre problématique.

Pour combler ce manque, nous avons jugé intéressant de proposer une étude de qualité de vie aux laryngectomisés partiels. Nous nous sommes donc intéressés à ce domaine encore peu étudié dans la perspective d'une exploitation écologique.

L'enquête de QdV proposée dans notre étude a révélé une altération de la qualité de vie des laryngectomisés partiels dans les différentes dimensions de leur vie : physique, sociale et familiale, émotionnelle et fonctionnelle.

De plus, nous avons constaté que plusieurs paramètres avaient une influence particulière sur ces différentes dimensions : l'âge du patient au moment de l'opération et de la passation, le type de chirurgie, la taille de l'exérèse et le contexte socio-familial.

En outre, les principales doléances, quel que soit le recul postopératoire, sont le handicap vocal ressenti et l'impact psychologique (tous deux plus importants que ne le laisserait supposer le type de chirurgie) pouvant aller jusqu'à une réelle détresse morale invalidante au quotidien, repérée dans certaines réponses aux questionnaires de QdV, ce qui justifierait un suivi à plus long terme.

Tout en restant conscients des limites de notre travail, nous espérons que cette analyse de qualité de vie permettra, d'une part, aux équipes soignantes une vigilance accrue et, d'autre part, aux patients en détresse de se sentir soutenus et suivis.

Par ailleurs, nous nous sommes essayés à une comparaison du devenir entre laryngectomisés partiels et totaux ; il en ressort que l'altération de la QdV des partiels est moins importante que celle des totaux. Toutefois, le vécu psychologique et le retentissement social se révèlent similaires dans les deux chirurgies et peuvent constituer un handicap certain au quotidien.

Nous espérons que notre étude de qualité de vie aura pu aider les professionnels de santé dans leur pratique clinique (information aux futurs opérés) ainsi que les différents acteurs de la prise en charge des laryngectomisés partiels : orthophonistes, kinésithérapeutes, diététiciens, infirmiers,....

D'un point de vue plus personnel, ce travail a été très enrichissant pour notre formation. Il nous a sensibilisé à une population que nous connaissions peu.

De plus, cette étude nous a permis de prendre conscience des difficultés spécifiques à cette pathologie (altération vocale, répercussions familiales et sociales insoupçonnées, et impact psychique non négligeable pour certains).

Ainsi, dans notre future pratique professionnelle, nous garderons en tête cette enquête qui nous permettra de repérer plus facilement les sujets fragilisés et donc d'anticiper et d'être plus attentifs à ce type de patients lors de leur prise en charge orthophonique en cabinet.

Enfin, la rencontre des patients laryngectomisés et l'étude de cette population peuvent nous permettre d'être plus efficaces dans l'accompagnement et dans l'aide apportés.

Cette sensibilisation aux difficultés des laryngectomisés partiels peut faciliter la relation patient/thérapeute et, ainsi, optimiser la prise en charge.

Glossaire :

p.35 *carcinologique : relatif au cancer

p.39 *lymphoedème : un gonflement d'une partie plus ou moins importante du corps, suite à une accumulation de liquide lymphatique dans les tissus conjonctifs.
On parle de « lymphoedème secondaire », relié à un dommage ou à un traumatisme causé par un accident, une chirurgie (par exemple, suite à un curage axillaire), une infection grave ou une radiothérapie

*névralgie : syndrome caractérisé par des douleurs siégeant sur le trajet des nerfs

*périarthrite : rhumatisme extra-articulaire qui atteint l'ensemble des tissus fibrotendineux entourant l'articulation

*dysesthésie : diminution ou exagération de la sensibilité

*dyspareunie : douleur pendant le coït chez la femme sans contracture vaginale

p.42 *impériosités mictionnelles : envies soudaines, urgentes et irrépessibles d'uriner ; elles sont fréquemment ressenties par les personnes qui en sont victimes jusqu'à une dizaine de fois par cycle de 24 heures

p.43 *déprivation androgénique : suppression de l'apport de testostérone dans les cellules androgéno-dépendantes qui a pour effet d'entraîner le suicide cellulaire, ou « apoptose » des cellules dépendantes et, parmi elles, des cellules de l'épithélium glandulaire prostatique. Elle est à l'origine d'un certain nombre de bouleversements métaboliques et physiques

*rectite radique : inflammation du rectum liée à l'irradiation (radiothérapie)

*tésisme rectal : tension douloureuse avec sensation de brûlure et envies continuelles d'aller à la selle ou d'uriner, éprouvées au niveau de l'anus et/ou du col de la vessie

*dysurie : difficulté à la miction (difficulté à uriner)

*gynécomastie : hypertrophie des mamelles chez l'homme

*rectorragie : hémorragie rectale

*sténose : rétrécissement

*hématurie : émission par l'urètre de sang mélangé intimement à une ou plus ou moins grande proportion d'urine

p.44 *cholestérol : lipide de la famille des stérols qui joue un rôle central dans de nombreux processus biochimiques

*triglycérides : il s'agit d'une variété de lipides, c'est-à-dire de corps gras, appelés également glycérides. Chimiquement, les triglycérides sont composés de trois molécules d'acides gras reliées à une molécule de glycérol. Les triglycérides constituent la majeure

partie des lipides alimentaires et des lipides de l'organisme stockés dans le tissu adipeux. On les trouve également dans le sang, où elles sont associées à des protéines spécifiques

p.46 *randomisation : répartition au hasard. Cette méthode est utilisée en particulier dans les essais thérapeutiques comparatifs

p.48 *xérostomie : diminution notable, ou suppression, de la salivation (entraînant une sécheresse buccale)

*dysgueusie : altération du goût

p.49* données longitudinales : données étendues sur plusieurs années d'étude

p.50 *oropharynx : portion centrale du pharynx allant du niveau du palais en haut, au vestibule laryngé en bas

p.51 *radiodermite : lésion cutanée ou muqueuse provoquée par les rayons X ou les substances radioactives

*hyposialie : insuffisance de la sécrétion salivaire

*radiomyosites : inflammation des tissus musculaires provoquée par la radiothérapie, avec possible perte d'élasticité

*flore : ensemble des bactéries peuplant une zone localisée de l'organisme à l'état normal ou pathologique

*commensale : organisme se nourrissant aux dépens d'un autre sans lui causer dommage

p.53 *téguments : tissu de recouvrement, peau

*lagophthalmie : insuffisance de fermeture palpébrale (de la paupière). Elle provoque une exposition de la cornée et de la conjonctive et donc secondairement une kérato-conjonctivite (association d'une kératite et d'une conjonctivite)

*épiphora : écoulement anormal sur les joues de larmes qui ne peuvent pas passer par les voies naturelles. Le canal reliant les yeux au nez et permettant l'écoulement des larmes dans les cavités nasales étant obstrué, les larmes débordent sur les joues

*proprioceptive (proprioception) : terminaison nerveuse sensitive recueillant les excitations venues de l'intérieur du corps

p.55 *sex ratio : taux comparé de mâles et femelles au sein d'une espèce à reproduction sexuée, pour une génération, ou la descendance d'un individu.
Nombre de femmes par rapport au nombre d'hommes

p.56 *trachéostome : ouverture artificielle pratiquée dans la trachée qui se termine sur la face du cou et dans laquelle le malade insère une canule qui lui permet de respirer. Cette opération est pratiquée lorsque le larynx doit être enlevé

p.66 *tractus laryngé : nom donné en anatomie normale et pathologique à des filaments ou à des faisceaux de fibres. Ici, ces filaments concernent le larynx

p.68 *avulsion : arrachement, extraction

p.69 *troubles trophiques : troubles qui concernent la nutrition des tissus

Bibliographie :

¹ MOIZAN H. (2005). *Problématique éthique liée à l'utilisation des questionnaires de qualité de vie en cancérologie clinique des V.A.D.S : contributions d'un odontologiste*. Thèse de médecine, Université de Paris 5

² MARTIN P. et PERETTI C-S. (2004). *Evaluation du handicap dans les troubles dépressifs : utilisation du concept de qualité de vie*. Pathologie Science. Editions John Libbey Eurotext

³ BLONDEAU D. (1992) *La qualité de vie*. Ethique, 5, 83-87, cité dans MARTIN P. et PERETTI C-S. *Evaluation du handicap dans les troubles dépressifs : utilisation du concept de qualité de vie*. Pathologie Science. Editions John Libbey Eurotext

⁴ TARTER cité dans LAFAYE A. (2005-2006). *Traits de personnalité et qualité de vie : facteurs prédictifs de l'ajustement émotionnel et de la qualité de vie des patientes atteintes d'un cancer du sein, suite à un traitement chirurgical*. Mémoire de master 2 de recherche mention Psychologie

⁵ MAPPER TA., ZEMBATU JS. (1986). *Biomedical Ethics* (2^{ème} édition). New York : Mac Graw Hill Bodey. 240-63, cité dans MARTIN P. et PERETTI C-S. (2004). *Evaluation du handicap dans les troubles dépressifs : utilisation du concept de qualité de vie*. Pathologie Science. Editions John Libbey Eurotext

⁶ CELLA DF., CHERIN EA. (1988). *Quality of life during and after cancer treatment*. Compr Ther ; 14 : 69-75, cité dans SCHRAUB S., CONROY T. (2002). *Qualité de vie et cancérologie*. Pathologie Science. Editions John Libbey Eurotext

⁷ FOUCAUD J. (2005). *Contribution à l'étude de l'éducation thérapeutique du patient asthmatique : impact d'une intervention éducative sur l'adhésion thérapeutique, l'ajustement psychologique et la qualité de vie de 43 sujets suivis sur 18 mois*. Thèse n°1283. Doctorat mention Sciences de l'Education. Université de Bordeaux 2

⁸ CHASSANY O., CAULIN C. (2002). *Qualité de vie liée à l'état de santé : critère d'évaluation Health-Related Quality of Life and Patient-Reported Outcomes : Scientific and Useful Outcome Criteria*. Compte-rendu de la quatrième Journée de Thérapeutique de l'UFR Lariboisière Saint-Louis. Editions Springer. Paris

⁹ Professeur JOLY F. (2009). *Peut-on mesurer la qualité de vie ?* DESC Cancérologie, Centre François Baclesse, CHU Caen

¹⁰ EGE C. (2006). *Ajustement émotionnel, qualité de vie et répercussions sexuelles chez les transplantés cardiaques : rôle de certains facteurs psychosociaux*. Mémoire de master 2 de recherche mention Psychologie. Université de Bordeaux 2

¹¹ CELLA DF. (1994). *Quality of life : Concepts and definition. Pain and Symptoms Management*. 9 : 186-192, cité dans SCHRAUB S., CONROY T. (2002). *Qualité de vie et cancérologie*. Pathologie Science. Editions John Libbey Eurotext

¹² KLOSSEK J.M, (2003). *Qualité de vie: du nez aux bronches*. Pathologie Science. Editions John Libbey Eurotext

¹³ MONDINA M. (2009). *Evaluation de la qualité de vie après septoplastie : étude prospective sur un an*. Thèse de médecine n°3092. Université de Bordeaux 2

¹⁴ GILSON BS, GILSON JS, BERGNER M et al. (1975). *The Sickness Impact Profile. Development of an outcome measure of health care*. Am J Public Health. 65 (12) : 1304-10, cité dans MONDINA M. (2009). *Evaluation de la qualité de vie après septoplastie : étude prospective sur un an*. Thèse de médecine n°3092. Université de Bordeaux 2

¹⁵ WARE JE Jr. (2000). *SF-36 health survey update*. Spine. 15 ; 25(24) : 3130-9, cité dans MONDINA M. (2009). *Evaluation de la qualité de vie après septoplastie : étude prospective sur un an*. Thèse de médecine n°3092. Université de Bordeaux 2

¹⁶ BERGNER MBR, CARTER WB, GILSON BS et al. (1981). *The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure*. Medical Care. 19, 8 : 787-805 cité dans MONDINA M. (2009). *Evaluation de la qualité de vie après septoplastie : étude prospective sur un an*. Thèse de médecine n°3092. Université de Bordeaux 2

¹⁷ CHWALOW A.J, LURIE A, BEAN K, et al. (1992). *A french version of the SIP*. Fundam Clin. Pharmacol. 6 : 319-326, cité dans MONDINA M. (2009). *Evaluation de la qualité de vie après septoplastie : étude prospective sur un an*. Thèse de médecine n°3092. Université de Bordeaux 2

¹⁸ EuroQol 5D. Disponible sur : <http://www.euroqol.org> cité dans MONDINA M. (2009). *Evaluation de la qualité de vie après septoplastie : étude prospective sur un an*. Thèse de médecine n°3092. Université de Bordeaux 2

¹⁹ BROOKS RG, JENDTEG S, LINDGREN B, et al. (1991). *EuroQol : health-relates Quality of life measurement*. Health Policy. 18(1) : 37-48, cité dans MONDINA M. (2009). *Evaluation de la qualité de vie après septoplastie : étude prospective sur un an*. Thèse de médecine n°3092. Université de Bordeaux 2

²⁰ WHOQOL-100. Disponible sur : <http://www.who.int/msa/mnh/mhp/documents/WHOQOL-100.pdf>, cité dans MONDINA M. (2009). *Evaluation de la qualité de vie après septoplastie : étude prospective sur un an*. Thèse de médecine n°3092. Université de Bordeaux 2

²¹ STEWART AL, HAYS RD, WARE JE. (1988). *The most short –form general health survey*. Medical care. 26(7) : 724-735, cité dans MONDINA M. (2009). *Evaluation de la qualité de vie après septoplastie : étude prospective sur un an*. Thèse de médecine n°3092. Université de Bordeaux 2

²² BRORSSON B, IFVER J, HYAS RD. (1993). *The Swedish Health-Related Quality of life survey*. Quality of Life Research. 28(1) : 33-45, cité dans MONDINA M. (2009). *Evaluation de la qualité de vie après septoplastie : étude prospective sur un an*. Thèse de médecine n°3092. Université de Bordeaux 2

²³ LESCOEUR J.E. cité par A. GROSSIORD dans la préface de l'œuvre de LESCOEUR J.E (1979). *Amputés des membres supérieurs : leurs vrais problèmes (chirurgie ; appareillage ; rééducation ; avenir)*. Editions Maloine

²⁴ WOLFF N. (2003). *Les amputés de membre supérieur à la Tour de Gassies : à propos de 67 cas*. Thèse de médecine n°3036. Université de Bordeaux 2

²⁵ KOOIJMAN CM., DIJKSTRA PU., GEERTZEN JH., ELZINGA A., VAN DER SCHANS CP. (2000). *Phantom pain and phantom sensations in upper limb amputees : an epidemiological study*, Pain, 87(1) : 33-41, cité dans WOLFF N. (2003). *Les amputés de membre supérieur à la Tour de Gassies : à propos de 67 cas*. Thèse de médecine n°3036. Université de Bordeaux 2

²⁶ CORNELOUP H. (1999). *Devenir de 89 amputés d'avant- bras appareillés*. Thèse de médecine. Université de Nancy, 176 p, cité dans WOLFF N. (2003). *Les amputés de membre supérieur à la Tour de Gassies : à propos de 67 cas*. Thèse de médecine n°3036. Université de Bordeaux 2

²⁷ GERAGHTY TJ., JONES LE. (1996). *Painful neuromata following upper limb amputation*. Prosthet Orthot Int. 20(3) : 176-81, cité dans WOLFF N. (2003). *Les amputés de membre supérieur à la Tour de Gassies : à propos de 67 cas*. Thèse de médecine n°3036. Université de Bordeaux 2

²⁸ HERISSON C., SIMON L. (1993). *Evaluation de la qualité de vie*. Editions Masson

²⁹ MORGAN-LERRIGO I. (1992). *Le devenir psychologique, social et professionnel des amputés traumatiques des membres inférieurs : à propos de 37 cas*. Thèse de médecine n°73. Université de Bordeaux 2

³⁰ UEBERHAM K. (2001). *Détermination de la qualité de vie d'un échantillon de 542 sujets présentant une amputation majeure des membres par l'indicateur de santé perceptuelle de Nottingham*. Thèse de médecine. Université de Nancy. 92p, cité dans WOLFF N. (2003). *Les amputés de membre supérieur à la Tour de Gassies : à propos de 67 cas*. Thèse de médecine n°3036. Université de Bordeaux 2

³¹ SCHIPPER H., CLINCH J., MURRAY MC. et al. (1984). *Measuring the quality of life of cancer patients. The Functionnal living index cancer: development and validation*. J Clin Oncol. 2 : 472-483, cité dans MOIZAN H. (2005). *Problématique éthique liée à l'utilisation des questionnaires de qualité de vie en cancérologie clinique des V.A.D.S : contributions d'un odontologiste*. Thèse de médecine, Université de Paris 5

³² CELLA DF., TULSKY DS., GRAY G. et al. (1993). *The fonctionnal Assessment of cancer Therapy scale: development and validation of the general mesure*. J Clin Oncol. 11 : 570-579, cité dans MOIZAN H. (2005). *Problématique éthique liée à l'utilisation des questionnaires de qualité de vie en cancérologie clinique des V.A.D.S : contributions d'un odontologiste*. Thèse de médecine, Université de Paris 5

³³ AARONSON NK., AHMEDZAL S., BERGMAN B. et al. (1993). *The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ C-30 : a quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology*. J Natl Cancer Inst. 85 : 365-376, cité dans MOIZAN H. (2005). *Problématique éthique liée à l'utilisation des questionnaires de qualité de vie en cancérologie clinique des V.A.D.S : contributions d'un odontologiste*. Thèse de médecine, Université de Paris 5

³⁴ FERRAGUT E., COLSON P. (1996). *La dimension de la souffrance en chirurgie et réanimation*, éditions Masson

³⁵ FARNAULT G. et al. (1995). *Cancérologie : pour une meilleure approche du soin*. Editions hospitalières

³⁶ LAFFARGUE F., DUBOIS J.B. (2002). *Cancer du sein et qualité de vie, XXIV^{ème} Journées Nationales de la Société Française de Sénologie et de Pathologie Mammaire*. Editions Sauramps médical

³⁷ DUNN J. (1998). *Profiles of distress in women following treatment for primary breast cancer*, The Breast, 7(5) ; 251-254, cité dans LAFAYE A. (2005-2006). *Traits de personnalité et qualité de vie : facteurs prédictifs de l'ajustement émotionnel et de la qualité*

de vie des patientes atteintes d'un cancer du sein, suite à un traitement chirurgical. Mémoire de master 2 de recherche mention Psychologie

³⁸ VAHDANINIA M., MONTAZERI A. (2003). *Anxiety and depression in breast cancer patients*, 1270 Poster, cité dans LAFAYE A. (2005-2006). *Traits de personnalité et qualité de vie : facteurs prédictifs de l'ajustement émotionnel et de la qualité de vie des patientes atteintes d'un cancer du sein, suite à un traitement chirurgical*. Mémoire de master 2 de recherche mention Psychologie

³⁹ LAFAYE A. (2005-2006). *Traits de personnalité et qualité de vie : facteurs prédictifs de l'ajustement émotionnel et de la qualité de vie des patientes atteintes d'un cancer du sein, suite à un traitement chirurgical*. Mémoire de master 2 de recherche mention Psychologie

⁴⁰ HAMANN J. (1998). *Les femmes peuvent retrouver une qualité de vie normale après un cancer du sein, à condition de ne pas retrouver cette maladie sur leur chemin*, Le journal de la communauté universitaire, cité dans LAFAYE A. (2005-2006). *Traits de personnalité et qualité de vie : facteurs prédictifs de l'ajustement émotionnel et de la qualité de vie des patientes atteintes d'un cancer du sein, suite à un traitement chirurgical*. Mémoire de master 2 de recherche mention Psychologie

⁴¹ ELDER E., BRANDBERG Y., BJORKLUND T., RYLANDER R., LAGERGREN J., JURELL G., WICKMAN M., SANDELIN K. (2005). *Quality of life and patient satisfaction in breast cancer patients after immediate breast reconstruction: a prospective study*. *The Breast*. 14, 201-208, cité dans LAFAYE A. (2005-2006). *Traits de personnalité et qualité de vie : facteurs prédictifs de l'ajustement émotionnel et de la qualité de vie des patientes atteintes d'un cancer du sein, suite à un traitement chirurgical*. Mémoire de master 2 de recherche mention Psychologie

⁴² LOPEZ C. (2010). *Arthralgies sous anti- aromatasés : association avec la qualité de vie, l'état émotionnel et la peur de la récurrence*. Thèse de médecine n°3055. Université de Bordeaux 2

⁴³ GANZ PA., COSCARELLI A., FRED C., KAHN B., POLINSKY ML., PETERSEN L. (1996). *Breast cancer survivors: psychosocial concerns and quality of life*. *Breast Cancer Res Treat*. 38(2) : 183-99, cité dans LOPEZ C (2010). *Arthralgies sous anti-aromatases : association avec la qualité de vie, l'état émotionnel et la peur de la récurrence*. Thèse de médecine n°3055. Université de Bordeaux 2

⁴⁴ WEITZNER MA., MEYERS CA., STUEBING KK., SALEEBA AK. (1997). *Relationship between quality of life and mood in long-term survivors of breast cancer treated with mastectomy*. *Support Care Cancer*. 5(3) : 241-8, cité dans LOPEZ C (2010). *Arthralgies sous anti-aromatases : association avec la qualité de vie, l'état émotionnel et la peur de la récurrence*. Thèse de médecine n°3055. Université de Bordeaux 2

⁴⁵ BLOOM JR., STEWART SL., CHANG S., BANKS PJ. (2004). *Then and now: quality of life of young breast cancer survivors*. *Psychooncology*. 13(3) : 147-60, cité dans LOPEZ C (2010). *Arthralgies sous anti-aromatases : association avec la qualité de vie, l'état émotionnel et la peur de la récurrence*. Thèse de médecine n°3055. Université de Bordeaux 2

⁴⁶ DORVAL M., MAUNSELL E., DESCHENES L., BRISSON J., MASSE B. (1998). *Long-term quality of life after breast cancer : comparison of 8-year survivors with population controls*, *J. Clin Oncol*. 16(2) : 487-94, cité dans LOPEZ C (2010). *Arthralgies sous anti-aromatases : association avec la qualité de vie, l'état émotionnel et la peur de la récurrence*. Thèse de médecine n°3055. Université de Bordeaux 2

⁴⁷ HEGELSON VS., TOMICH PL.(2005). *Surviving cancer: a comparison of 5-year disease-free breast cancer survivors with healthy women*. *Psychooncology*. 14(4) : 307-17, cité dans LOPEZ C (2010). *Arthralgies sous anti-aromatases : association avec la qualité de vie, l'état émotionnel et la peur de la récurrence*. Thèse de médecine n°3055. Université de Bordeaux 2

⁴⁸ MAUNSELL E., BRISSON J., DESCHENES L. (1992). *Psychological distress after initial treatment of breast cancer. Assessment of potential risk factors*. *Cancer*, 70(1), cité dans LAFAYE A. (2005-2006). *Traits de personnalité et qualité de vie : facteurs prédictifs de l'ajustement émotionnel et de la qualité de vie des patientes atteintes d'un cancer du sein, suite à un traitement chirurgical*. Mémoire de master 2 de recherche mention Psychologie

⁴⁹ CUSSENOT O., TEILLAC P. (1999). *Le cancer de la prostate*. Pathologie Science. Editions John Libbey Eurotext

⁵⁰ MACCAMMON KA., KOLM P., MAIN B. et al. (1999). *Comparative quality-of-life after radical prostatectomy or external beam radiation for localized prostate cancer*, *Urology*, 54 : 509-16, cité dans SCHRAUB S., CONROY T. (2002). *Qualité de vie et cancérologie*. Pathologie Science. Editions John Libbey Eurotext

⁵¹ www.anamacap.fr, anamacap (Agence Nationale des Malades du Cancer de la Prostate)

⁵² COSSET JM., CUSSENOT O., HAAB F. (2007). *Le cancer de la prostate: prise en charge de la maladie et de ses séquelles*. Pathologie Science. Editions John Libbey Eurotext

⁵³ Professeurs DUCLOS et MEYER (2005-2006). *Le cancer colorectal, module 10, cancérologie-onco-hématologie*, Faculté de Médecine de Strasbourg, <http://www-ulpmed.u-strasbg.fr>

⁵⁴ DE GRAMONT A., ARTRU P. (2003). *Cancérologie, les aide-mémoire du diplôme d'état d'infirmière*. IFSI MEMO 12. Editions Vernazobres-Greggo

⁵⁵ MALLAY D. et coll. (1999). *Cancérologie, Modulo Pratique*. Editions Estem

⁵⁶ <http://forum.doctissimo.fr> et Fédération des Stomisés de France

⁵⁷ RULLIER E., PANIS Y. (2002). *Chirurgie rectale d'exérèse, conséquences fonctionnelles après proctectomie pour cancer : le prix à payer pour un traitement efficace ?* Le Courrier de colo-proctologie (III), n° 2

⁵⁸ TIV M.; PUYRAVEAU M. ; MINEUR L. ; CALAIS G. ; MAINGON P. ; BARDET E. ; MERCIER M.; BOSSET J.-F. (2010). *Évaluation à long terme de la qualité de vie de patients atteints de cancer rectal après (chimio) radiothérapie dans un essai contrôlé*

⁵⁹ BERTRAND-DELIGNE J., CHENE J. (2003). *Prise en charge psychologique des patients atteints d'un cancer de la tête et du cou*, Annales d'ORL et de chirurgie cervico-faciale vol. 113, p.294-298, cité dans TANGUY B. (2004). *Elaboration d'une plaquette informative destinée aux futurs opérés de chirurgies partielles laryngées*. Mémoire d'orthophonie. Université de Bordeaux 2

⁶⁰ Données de l'Institut National du Cancer et de la Haute Autorité de Santé, 2010 et site de l'Union des Associations Françaises de Laryngectomisés et Mutilés de la Voix : <http://www.mutiles-voix.com>

⁶¹ GINOT A., DOYEN J., HANNOUN-LEVI JM., COURDI A. (2010). *Dose de tolérance des tissus sains: la peau et les phanères*, Cancer Radiother. 14 : 379-85, cité dans GUERIN A. (2010). *Cancer de la cavité orale et de l'oropharynx, reconstruction par lambeaux libres et qualité de vie: étude rétrospective sur 5 ans*. Thèse de médecine. Université de Bordeaux 2

⁶² GUERIN A. (2010). *Cancer de la cavité orale et de l'oropharynx, reconstruction par lambeaux libres et qualité de vie: étude rétrospective sur 5 ans*. Thèse de médecine. Université de Bordeaux 2

⁶³ DAVIES ADM., DAVIES C., DELPO MC. (1986). *Depression and anxiety in patients undergoing diagnostic investigations for head and neck cancers*, Br J Psychiatry. 149 : 491-3, cité dans GUERIN A. (2010). *Cancer de la cavité orale et de l'oropharynx, reconstruction par lambeaux libres et qualité de vie : étude rétrospective sur 5 ans*. Thèse de médecine. Université de Bordeaux 2

⁶⁴ DE GRAEFF A., DE LEEUWR., ROS W. et al. (2000). *Long-term quality of life of patients with head and neck cancer*, Laryngoscope. 110 : 98-106, cité dans GUERIN A. (2010). *Cancer de la cavité orale et de l'oropharynx, reconstruction par lambeaux libres et qualité de vie : étude rétrospective sur 5 ans*. Thèse de médecine. Université de Bordeaux 2

⁶⁵ HASSANEIN KA., MUSGROVE BT., BRADBURY E. (2005). *Psychological outcome of patients following treatment of oral cancer and its relation with functional status and coping mechanisms*, J Craniomaxillofac Surg. 33 : 404-9, cité dans GUERIN A. (2010). *Cancer de la cavité orale et de l'oropharynx, reconstruction par lambeaux libres et qualité de vie : étude rétrospective sur 5 ans*. Thèse de médecine. Université de Bordeaux 2

⁶⁶ LE HUCHE F., ALLALI A. (2001). *La Voix*. Tome 3. Pathologie vocale d'origine organique. Editions Masson

⁶⁷ BABIN E. (2006). « *La découration* » ou la qualité de vie après une laryngectomie totale. Thèse de sociologie. Université de Caen, Basse-Normandie, n°385, cité dans MALHERBE S. et VIALATTE DE PEMILLE G. (2006-2007). *Intérêt d'une évaluation de la voix oesophagienne pour la réinsertion socioprofessionnelle des laryngectomisés*. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste

⁶⁸ BENSOUSSAN J. (2006). *Sentir à nouveau...C'est possible!* Brochure réalisée dans le cadre du travail de fin d'études de logopédie, Haute Ecole Provinciale de Mons-Borinage-Centre

⁶⁹ <http://voix-brisee.org>

⁷⁰ MALHERBE S. et VIALATTE DE PEMILLE G. (2006-2007). *Intérêt d'une évaluation de la voix oesophagienne pour la réinsertion socioprofessionnelle des laryngectomisés*. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste

⁷¹ NAHUM cité dans MALHERBE S., VIALATTE DE PEMILLE G. (2006-2007). *Intérêt d'une évaluation de la voix oesophagienne pour la réinsertion socioprofessionnelle des laryngectomisés*. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste

⁷² LEBRAS M. (2010). *Le laryngectomisé et sa famille*. Université Paul Sabatier de Toulouse 2. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste

⁷³ MARCANDELLA C. (2007). « *Consultation famille* » dans un centre anticancéreux. *Réflexions théoriques et cliniques*. Psycho-oncologie, 1 ; 56-59, cité dans LEBRAS M. (2010). *Le laryngectomisé et sa famille*. Université Paul Sabatier, Toulouse 2. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste

⁷⁴ SEVESTRE C. (2010). *Céder à la vie, s'aider au quotidien*. Informations utiles pour y parvenir. Orthoédition

⁷⁵ LACCOUREYE H. (2001), cité dans LE HUCHE F., ALLALI A., *La Voix*. Pathologie vocale d'origine organique. Tome 3. Editions Masson

⁷⁶ CREVIER- BUCHMAN L., BRIHAYE S., TESSIER C. (2003). *La voix après chirurgie partielle du larynx*. Collection Voix-Parole-Langage. Edition Solal

⁷⁷ CREVIER- BUCHMAN L., BRIHAYE S., TESSIER C. (1998). *La déglutition après chirurgie partielle du larynx*. Collection Voix-Parole-Langage. Editions Solal

⁷⁸ TANGUY B. (2004). *Elaboration d'une plaquette informative destinée aux futurs opérés de chirurgies partielles laryngées*. Mémoire d'orthophonie. Université de Bordeaux 2

⁷⁹ BERTRAND-DELIGNE J., CHENE J. (2003). *Prise en charge psychologique des patients atteints d'un cancer de la tête et du cou*. Annales d'ORL et de chirurgie cervico-faciale vol. 113, p.294-298, cité dans TANGUY B. (2004). *Elaboration d'une plaquette informative destinée aux futurs opérés de chirurgies partielles laryngées*. Mémoire d'orthophonie. Université de Bordeaux 2

⁸⁰ MELIS N., LANG F., PRADES J.M., MARTIN C. (1999). *Vécu psychosocial de la laryngectomie, étude de 86 patients opérés*, cité dans TANGUY B. (2004). *Elaboration d'une plaquette informative destinée aux futurs opérés de chirurgies partielles laryngées*. Mémoire d'orthophonie. Université de Bordeaux 2

⁸¹ OHAYON S. (2011). *Le rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge et dans l'information du patient laryngectomisé jeune (jusqu'à 56 ans au moment de l'opération)*. Mémoire de fin d'étude d'orthophonie. Université Henri Poincaré de Nancy

⁸² *Le Mutilé de la Voix*, (juillet-août-septembre 2011), à propos du 1^{er} Colloque National des Mutilés de la Voix à venir : la Nostra Voutz, numéro hors série n°158

⁸³ JACOBSON B., JOHNSON A., GRYWALSKI C., SILBERGLEIT A., JACOBSON G., BENNINGER M., NEWMAN C. (1997). *The Voice Handicap Index (VHI): development and validation*. The American Journal of Speech-Language Pathology; 6, 3 : 66-70

⁸⁴ CAYROU S., DICKES P. (1994). Auteurs de la validation de la version française de « l'Echelle d'Ajustement Mental au Cancer » ou « MAC 44 ». Version originale anglaise de MAC SCALE-WATSON et al. (1988)

⁸⁵ LIST MA., D'ANTONIO LL., CELLA DF., SISTON A., MUMBY P., HARAF D., VOKES E. (1996). *The Performance Status Scale for head and neck cancer patients and the Functional Assessment of Cancer Therapy-Head and Neck Scale. A study of utility and validity*. *Cancer*, 1, 77 : 2294-2301

⁸⁶ VAUXION J., BOSSARD V., LASNIER Y., DE MADET M. (2005). *Guide d'évaluation des besoins du malade atteint de cancer pour une prise en charge globale*. Recommandations élaborées par un groupe de travail dans le cadre su SROS 3 « Cancérologie Soins Palliatifs ». www.oncocentre.org/documents/prise_en_charge_globale.pdf

Annexes

Annexe 1 : Indice de Karnofsky

Etat général	Index de Karnofsky
Normal, pas de douleur Aucun signe de la maladie	100
Possibilité de mener une activité normale : signes ou symptômes mineurs de la maladie	90
Possibilité de mener une activité normale avec efforts. Quelques signes ou symptômes de la maladie	80
Incapacité de mener une activité normale ou de travailler	70
Nécessité d'une aide occasionnelle	60
Nécessité d'une aide importante et assistance médicale	50
Incapacité : nécessité de soins spéciaux et d'assistance	40
Incapacité sévère nécessitant l'hospitalisation	30
Grabataire	20
Phase terminale	10
Décès	0

*Annexe 2 : Auto-questionnaires principaux en langue française utilisés chez le malade
cancéreux*

Instrument spécifique de la pathologie cancéreuse	Nombre d'items	Dimensions explorées
FLIC (Schipper H, 1984)	22	Physique, psychologique, relation avec l'entourage
EORTC QLQ-C30 (Aaronson, 1993) + modules : Sein, poumon, voies aéro-digestives supérieures (VADS) œsophage, côlon-rectum, tumeur cérébrale, estomac, prostate	28 + 2 entre 13 et 38 selon les modules	15 5 échelles fonctionnelles et 9 échelles symptomatiques + 1 échelle de santé globale Physique, social, cognitif, fonctionnement personnel et psychologique, état de santé global, fatigue, nausée, vomissement, douleur, dyspnée, insomnie, appétit, constipation, diarrhée, problèmes financiers
FACT G3 (Cella DF, 1993) + modules : sein, tumeur cérébrale, côlon, col utérin, œsophage, VADS, bronches, ovaires, prostate, pancréas, anémie, fatigue...	29 + 5 entre 7 et 20 selon les modules	5 Physique, familial et social, rapport avec les médecins, bien-être psychologique, bien-être émotionnel
FACIT	27	4 idem FACT G3 sans le rapport avec les médecins
Mac Gill QLQ soins palliatifs (Robin Cohen S, 1997)	16 + 1	5 symptômes physiques, bien-être physique, bien-être psychologique, bien-être existentiel, et soutien

Annexe 3 : EORTC QLQ-C30 (version 3)

EORTC QLQ-C30 (version 3)

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

Merci de préciser :

Vos initiales :

Date de naissance (jour/mois/année) :

Le date d'aujourd'hui (jour/mois/année)

	Pas du tout	Un peu	Assez				
Beaucoup							
1 - Avez-vous des difficultés à faire certains efforts physiques comme porter un sac à provision chargé ou une valise ?	1	2	3	4			
2 - Avez-vous des difficultés à faire une <u>longue</u> promenade ?	1	2	3	4			
3 - Avez-vous des difficultés à faire un <u>petit</u> tour dehors ?	1	2	3	4			
4 - Etes-vous obligé(e) de rester au lit ou dans un fauteuil pendant la journée ?	1	2	3	4			
5 - Avez-vous besoin d'aide pour manger, vous habiller, faire votre toilette ou aller aux W.C. ?	1	2	3	4			
Au cours de la semaine passée :							
Beaucoup							
6 - Avez-vous été gêné(e) pour faire votre travail ou vos activités de tous les jours ?	1	2	3	4			
7 - Avez-vous été gêné(e) dans vos activités de loisirs ?	1	2	3	4			
8 - Avez-vous eu le souffle court ?	1	2	3	4			
9 - Avez-vous eu mal ?	1	2	3	4			
10 - Avez-vous eu besoin de repos ?	1	2	3	4			
11 - Avez-vous eu des difficultés pour dormir ?	1	2	3	4			
12 - Vous êtes-vous senti(e) faible ?	1	2	3	4			
13 - Avez-vous manqué d'appétit ?	1	2	3	4			
14 - Avez-vous eu des nausées (mal au cœur) ?	1	2	3	4			
15 - Avez-vous vomi ?	1	2	3	4			
Au cours de la semaine passée :							
	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup			
16 - Avez-vous été constipé(e) ?	1	2	3	4			
17 - Avez-vous eu de la diarrhée ?	1	2	3	4			
18 - Etiez-vous fatigué(e) ?	1	2	3	4			
19 - Des douleurs ont-elles perturbé vos activités quotidiennes ?	1	2	3	4			
20 - Avez-vous eu des difficultés à vous concentrer sur certaines choses par exemple pour lire le journal ou regarder la télévision ?	1	2	3	4			
21 - Vous êtes-vous senti(e) tendu(e) ?	1	2	3	4			
22 - Vous êtes-vous fait du souci ?	1	2	3	4			
23 - Vous êtes-vous senti(e) irritable ?	1	2	3	4			
24 - Vous êtes-vous senti(e) déprimé(e) ?	1	2	3	4			
25 - Avez-vous eu des difficultés pour vous souvenir de certaines choses ?	1	2	3	4			
26 - Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils gêné(e) dans votre vie <u>familiale</u> ?	1	2	3	4			
27 - Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils gêné(e) dans vos activités <u>sociales</u> (par exemple sortir avec des amis, aller au cinéma...) ?	1	2	3	4			
28 - Votre état physique ou votre traitement médical vous ont-ils causé des problèmes financiers ?	1	2	3	4			
Pour les questions suivantes, veuillez répondre en entourant le chiffre entre 1 et 7 qui s'applique le mieux à votre situation							
29 - Comment évalueriez-vous votre <u>état de santé</u> au cours de la semaine passée ?	1	2	3	4	5	6	7
Très mauvais							Excellent
30 - Comment évalueriez-vous l'ensemble de votre <u>Qualité de vie</u> au cours de la semaine passée ?	1	2	3	4	5	6	7
Très mauvais							Excellent

(c) Copyright 1995 EORTC Study Group on Quality of Life. Tous droits réservés. Version 3.0.

Annexe 4 : Document de l'Union des Laryngectomisés et Mutilés de la Voix
sur les altérations du quotidien rencontrées par les patients
laryngectomisés totaux



DESAVANTAGES ET INCONVENIENTS QUOTIDIENS D'UNE LARYNGECTOMIE

(Liste indicative et non exhaustive)
15 Février 1994

A. Communication : perte totale et définitive de la voix laryngée

- Impossibilité de communiquer en milieu bruyant, métro par exemple ou réunion familiale
- Impossibilité de chuchoter, de parler en mangeant
- Grosses difficultés pour parler en position couchée, obligation de surélever la tête.
- Impossibilité de pousser un cri, d'appeler à l'aide si besoin est.
- Impossibilité de rire, de chanter, de fredonner, de siffler., de sourire
- Problèmes d'incompréhension au travers des guichets de poste, de banque ...
- Nécessité de toujours avoir à portée de main un bloc et un stylo
- Blocage immédiat de la voix de remplacement en cas de colère, énervement, contrariété, peur, quintes de toux ... incompréhension lors de contrôles routiers
- Altération relationnelles dans la vie familiale, sociale, professionnelle.
- Réactions d'incompréhension, accompagnées ou non de remarques blessantes ou offensantes, de la part de certains interlocuteurs ... quand il ne prennent pas la fuite
- Plaisanteries grossières en réponse à un appel téléphonique ou réflexions blessantes.

B. Déficiences respiratoires : déviation du circuit ventilatoire par trachéostome

- Impossibilité de courir, de marcher vite, de monter des marches, de porter une charge, sans essoufflement immédiat, accompagné le plus souvent de quintes de toux irrépressibles, avec risques importants de panique respiratoire
- Difficultés pour mettre ses chaussettes, enfiler et lacer ses chaussures
- Aggravation des problèmes s'il y a nécessité de porter une canule.
- Défaut de réchauffement, d'humidification, de filtration efficaces de l'air inspiré, d'où encombrement bronchique ou bronchites à répétition.
- Sérieuses difficultés pour se baisser ou se pencher, pour ramasser un objet à terre.
- Défaut de toux efficace pour l'évacuation des mucosités bronchiques devenues plus abondantes
- Nécessité d'utilisation d'humidificateur d'air en période sèche
- Impossibilité physique de séjourner en milieu pollué, poussiéreux, enfumé.
- Atrophie des muqueuses nasales et nez qui coule.
- Fréquentes et imprévisibles crises d'éternuements, de hoquets, de quintes de toux et gêne occasionnée si le phénomène a lieu en public
- Perte totale de l'odorat et risques permanents d'inhaler des produits nocifs ou toxiques
- Impossibilité de sentir un parfum, une fleur ...
- Sérieuses difficultés pour prendre un bain, une douche et impossibilité de nager
- Impossibilité d'aspirer une boisson, un potage, de rattraper une miette, une goutte qui tombent de la bouche (sauce par exemple)
- Problèmes d'évacuation des déchets naturels (constipation) liés à la disparition du blocage glottique, relâchement en cas de toux.
- Défaut de masque à oxygène approprié dans les transports aériens et les Services de premiers secours
- Nécessité de "bouche à trachéostome" au lieu du traditionnel "bouche à bouche" en cas d'accident
- Nécessité de soins de bouche et pseudo gargarismes pour la gorge
- Difficultés de moucher par le nez
- Problèmes pour respirer par temps venteux
- Risques d'introduction accidentelle de corps étrangers dans le trachéostome (insectes, cheveu, pollen ...)
- Manque de résistance physique et très grande fatigabilité.

C. Psychisme et caractère : modifications , altérations, aggravations

- Agoraphobie et claustrophobie (métro, ascenseurs ...) et allergie au bruits
- Irritabilité, colères et emportements soudains
- Anxiété et impatience (anxiété à l'apparition de nouvelles douleurs en attendant résultats d'analyse ...).
- Angoisse de s'étouffer en dormant
- Sentiment de marginalisation, de rejet, de mise à l'écart
- Ressenti de punition, de culpabilisation.
- Phobie d'aller sur l'eau, angoisse de la noyade.
- Gêne, voire honte, pour effectuer publiquement des actes de la vie courants qui mettent le handicap en évidence : se moucher pour évacuer les mucoités du trachéostome

D. Contraintes physiques diverses

- Raideurs et douleurs des épaules avec difficultés pour lever les bras, boucler une ceinture de sécurité
- Perte partielle du goût , du plaisir de la table et risques d'ingérer des substances nocives.
- Difficultés pour lever ou tourner la tête du fait de la raideur du cou et obligation de faire pivoter le tronc
- Cou de bois ou lymphoedème post-radique sensibles aux variations de la pression atmosphérique, raideur faciale, douleurs permanentes
- Altération salivaire (manque ou excès) et difficultés de déglutition.
- Problèmes dentaires liés à la radiothérapie et difficultés de mastication. (obligation perpétuelle d'application de gel fluoré)
- Risques de blocage du bol alimentaire dans l'oesophage du fait de son durcissement et rétrécissement (nécessité de faire des "dilatations").
- Régurgitation oesophagienne avec reflux dans le nez non ventilé.
- Douleurs de la face et du cou par suite du sectionnement de nerfs lors de l'intervention, douleurs encore plus ressenties au moment du rasage.
- Aérophagie, difficultés de digestion, dyspepsie flatulente (gêne, honte)
- Difficultés pour se relever d'une position couchée faute de blocage glottique et avec une musculature du cou amoindrie.
- Interdiction de s'exposer au soleil après radiothérapie.
- Problèmes de thyroïde, traitement à vie
- Obligations de contrôles périodiques (pulmonaires, sanguins, dentaires, ORL...)
- Si implant : nécessité de soins de propreté de la prothèse pour éliminer les mucoités, obligation de remplacement périodique, sous anesthésie, par le chirurgien (fréquence moyenne 6 mois)

E. Incidences esthétiques

- Présence irréversible d'un trachéostome et l'"indécence" de la gêne visuelle qu'il occasionne
- Contrainte de porter à vie, jour et nuit, une protection trachéale.
- Conséquences et altérations inévitables sur l'intimité d'une vie de couple
- Nécessité de soins de trachéostome bi-quotidiens en toutes circonstances
- Déformations du visage : évidement du cou, lymphoedème ...
- Cicatrices opératoires ou post-radiques impliquant une protection appropriée aux regards des tiers
- Dermates post-radiques
- Problèmes d'habillement
- Mauvaises odeurs d'une bouche non ventilée
- Mimiques du visage inhérentes à l'utilisation de la voix oesophagienne
- Obligation d'obturer le trachéostome avec le doigt en cas d'implant
- Problèmes d'hygiène à cause des mucoités.

Annexe 5 : Questionnaire Voice Handicap Index 30 (VHI 30)

Vous devez répondre à chacune des propositions en ne cochant qu'une seule case à chaque fois. Rappel sur les notations employées dans le cadre de cette évaluation :

J = jamais ;

PJ = presque jamais ;

P = parfois ;

PT = presque toujours ;

T = toujours

Ce test explore les caractéristiques physique (P), fonctionnelle (F) et émotionnelle (E) de la dysphonie.

		(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
		J	PJ	P	PT	T
F1	On m'entend difficilement à cause de ma voix					
P2	Je suis à court de souffle quand je parle					
F3	On me comprend difficilement dans un milieu bruyant					
P4	Le son de ma voix varie au cours de la journée					
F5	Les membres de la famille ont du mal à m'entendre quand je les appelle dans la maison					
F6	Je téléphone moins souvent que je le voudrais					
E7	Je suis tendu(e) quand je parle avec d'autres à cause de ma voix					
F8	J'ai tendance à éviter les groupes à cause de ma voix					
E9	Les gens semblent irrités par ma voix					
P10	On me demande : « Qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix ? »					
F11	Je parle moins souvent avec mes voisins, mes amis, ma famille à cause de ma voix					
F12	On me comprend difficilement quand je parle dans un endroit calme					
P13	Ma voix semble grinçante et sèche					
P14	J'ai l'impression que je dois forcer pour produire la voix					
E15	Je trouve que les autres ne comprennent pas mon problème de voix					
F16	Mes difficultés de voix limitent ma vie personnelle et sociale					
P17	La clarté est imprévisible					
P18	J'essaie de changer ma voix pour qu'elle sonne différemment					
F19	Je me sens écarté(e) des conversations à cause de ma voix					
P20	Je fais beaucoup d'effort pour parler					
P21	Ma voix est plus mauvaise le soir					
F22	Mes problèmes de voix entraînent des pertes de revenus					
E23	Mes problèmes de voix me contrarient					
E24	Je suis moins sociable à cause de mon problème de voix					
E25	Je me sens handicapé(e) à cause de ma voix					
P26	Ma voix m'abandonne en cours de conversation					
E27	Je suis agacé(e) quand les gens me demandent de répéter					
E28	Je suis embarrassé(e) quand les gens me demandent de répéter					
E29	A cause de ma voix je me sens incompetent(e)					
E30	Je suis honteux (se) de mon problème de voix					
	SCORE TOTAL : _ _ _ _ 					

Annexe 6 : échelle de Qualité de Vie adaptée au cancer ORL : la MAC 44

ANNEXE 5

ECHELLE D'AJUSTEMENT MENTAL AU CANCER
MAC 44

Les énoncés ci-dessous décrivent les réactions des personnes atteintes de cancer. Veuillez entourer, à droite de chaque énoncé, le chiffre précisant dans quelle mesure cet énoncé s'applique à vous actuellement. Par exemple, si l'énoncé ne s'applique vraiment pas à votre réaction, entourez le chiffre 1 dans la première colonne.

	ne s'appl ique pas du tout à moi	ne s'appl ique pas à moi	s'appl ique à moi	s'appl ique total ment à moi
2 – J'ai l'impression que je ne peux rien faire pour me remonter le moral.	1	2	3	4
3 – J'ai l'impression que mes problèmes de santé m'empêchent de faire des projets d'avenir.	1	2	3	4
4 – Je crois que mon attitude positive sera bénéfique à ma santé.	1	2	3	4
5 – Je ne supporte pas très bien ma maladie.	1	2	3	4
6 – Je crois fermement que je vais aller mieux.	1	2	3	4
7 – Je sens que rien de ce que je peux faire ne fera la différence.	1	2	3	4
9 – Je sens que la vie est sans espoir.	1	2	3	4
13 – J'ai des projets pour l'avenir, par exemple les vacances, le travail, le	1	2	3	4
14 – J'ai peur que le cancer récidive ou empire.	1	2	3	4
16 – Je crois que mon état d'esprit peut beaucoup influencer sur ma santé.	1	2	3	4
17 – Je sens qu'il n'y a rien que je puisse faire pour m'aider.	1	2	3	4
18 – J'essaie de continuer ma vie comme je l'ai toujours fait.	1	2	3	4
20 – Je suis déterminé(e) à laisser tout cela derrière moi.	1	2	3	4
21 – J'ai du mal à croire que cela me soit arrivé.	1	2	3	4
22 – Je souffre d'une grande angoisse à ce sujet.	1	2	3	4
23 – Je n'ai pas beaucoup d'espoir pour le futur.	1	2	3	4
24 – En ce moment, je vis au jour le jour.	1	2	3	4
25 – J'ai envie d'abandonner.	1	2	3	4
26 – J'essaie de garder le sens de l'humour par rapport à ça.	1	2	3	4
31 – J'essaie d'avoir une attitude très positive.	1	2	3	4
32 – Je reste assez occupé(e), afin de ne pas avoir le temps d'y penser.	1	2	3	4
36 – Je me sens complètement perdu(e) à l'égard de ce que je dois faire.	1	2	3	4
37 – Je me sens très en colère contre ce qui m'est arrivé.	1	2	3	4
38 – Je ne crois pas vraiment que j'avais le cancer.	1	2	3	4
39 – Je m'axe sur les aspects positifs de ma vie.	1	2	3	4
40 – J'essaie de combattre la maladie.	1	2	3	4
41 – Je n'arrive pas à faire face.	1	2	3	4
42 – Je suis un peu effrayé(e).	1	2	3	4
43 – Je suis très optimiste.	1	2	3	4
44 – Je suis déterminée à vaincre cette maladie.	1	2	3	4
45 – Je suis terrifié(e).	1	2	3	4
48 – Je ne peux pas dormir la nuit tellement je m'inquiète.	1	2	3	4
49 – Je nie le fait que j'avais un cancer.	1	2	3	4
52 – Je repousse délibérément hors de mon esprit toute pensée sur le	1	2	3	4
53 – Je ne peux pas le supporter.	1	2	3	4
54 – Je suis perturbé(e) par le fait d'avoir un cancer.	1	2	3	4
55 – Ne pas y penser m'aide à faire face.	1	2	3	4
56 – Je n'ai pas eu de cancer.	1	2	3	4

57 – Je fais des efforts pour ne pas penser à ma maladie.	1	2	3	4
58 – C'est une sensation dévastatrice.	1	2	3	4
60 – Je sais que ça va bien finir.	1	2	3	4
61 – Je me distrais quand des pensées sur ma maladie me viennent à	1	2	3	4
62 – Je suis anxieux(se).	1	2	3	4
66 – Je pense que c'est la fin du monde.	1	2	3	4

**Annexe 7 : échelle de Qualité de Vie spécifique aux cancers de la tête et du cou :
le FACT H&N**

ANNEXE 4

FACT H&N 4^{ème} version

Nom : Données recueillies par :

Prénom : Questionnaire réalisé à :

Date du questionnaire :

Vous trouverez ci-dessous une liste de commentaires que d'autres patients, atteints de la même maladie, ont jugé importants.
Veillez indiquer, en entourant un chiffre sur chaque ligne, dans quelle mesure chacune de ces propositions était vraie en ce qui vous concerne durant ces 7 derniers jours.

Bien-être physique		Pas du tout	Un peu	Moyen- nement	Beau- coup	Énormé -ment
GP1	Je manque d'énergie	0	1	2	3	4
GP2	J'ai des nausées	0	1	2	3	4
GP3	À cause de mon état physique, j'ai du mal à répondre aux besoins de ma famille	0	1	2	3	4
GP4	J'ai des douleurs	0	1	2	3	4
GP5	Je suis dérangé(e) par les effets secondaires du traitement	0	1	2	3	4
GP6	Je me sens malade	0	1	2	3	4
GP7	Je suis obligé(e) de rester alité(e)	0	1	2	3	4

Suite à votre chirurgie, qu'est-ce qui vous a le plus atteint dans votre qualité de vie sur le plan physique ?

Avez-vous eu recours à des aides particulières pour faciliter votre quotidien ?

.....
.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Annexe 4 (suite)

Veillez indiquer, en entourant un chiffre sur chaque ligne, dans quelle mesure chacune de ces propositions était vraie en ce qui vous concerne durant ces 7 derniers jours.

	Bien-être social / familial	Pas du tout	Un peu	Moyen- nement	Beau- coup	Énormé -ment
GS1	Je me sens proche de mes amis	0	1	2	3	4
GS2	Ma famille me soutient moralement	0	1	2	3	4
GS3	Mes amis me soutiennent	0	1	2	3	4
GS4	Ma famille a accepté ma maladie	0	1	2	3	4
GS5	Je suis satisfait(e) de la communication avec ma famille au sujet de ma maladie	0	1	2	3	4
GS7	Je me sens proche de mon (ma) partenaire (ou de la personne qui est mon principal soutien)	0	1	2	3	4
Q1	<i>Quel que soit votre niveau actuel d'activité sexuelle en ce moment, pouvez-vous répondre à la question suivante. Si vous préférez ne pas y répondre, cochez cette case et passez à la section page suivante</i>	<input type="checkbox"/>				
GS8	Je suis satisfait(e) de ma vie sexuelle	0	1	2	3	4

Suite à votre chirurgie, qu'est-ce qui vous a le plus atteint dans votre qualité de vie sur le plan social et/ou familial ?

Avez-vous eu recours à des aides particulières pour faciliter votre quotidien ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Annexe 4 (suite)

Veillez indiquer, en entourant un chiffre sur chaque ligne, dans quelle mesure chacune de ces propositions était vraie en ce qui vous concerne durant ces 7 derniers jours.

Bien-être émotionnel		Pas du tout	Un peu	Moyen-nement	Beau-coup	Énormé-ment
GE1	Je me sens triste	0	1	2	3	4
GE2	Je suis satisfait(e) de la façon dont je fais face à ma maladie	0	1	2	3	4
GE3	Je perds l'espoir dans le combat contre ma maladie	0	1	2	3	4
GE4	Je me sens nerveux (se)	0	1	2	3	4
GE5	Je suis préoccupé(e) par l'idée de mourir	0	1	2	3	4
GE6	J'ai peur que mon état s'aggrave	0	1	2	3	4

Suite à votre chirurgie, qu'est-ce qui vous a le plus atteint dans votre qualité de vie sur le plan émotionnel ?

Avez-vous eu recours à des aides particulières pour faciliter votre quotidien ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Annexe 4 (suite)

Veillez indiquer, en entourant un chiffre sur chaque ligne, dans quelle mesure chacune de ces propositions était vraie en ce qui vous concerne durant ces 7 derniers jours.

Bien-être fonctionnel		Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément
GF1	Je me sens capable de travailler (y compris le travail à la maison)	0	1	2	3	4
GF2	Mon travail (y compris le travail à la maison) me donne de la satisfaction	0	1	2	3	4
GF3	Je suis capable de profiter de la vie	0	1	2	3	4
GF4	J'ai accepté ma maladie	0	1	2	3	4
GF5	Je dors bien	0	1	2	3	4
GF6	J'apprécie toujours mes loisirs habituels	0	1	2	3	4

GF7 Je suis satisfait(e) de ma qualité de vie actuelle 0 1 2 3 4

Suite à votre chirurgie, qu'est-ce qui vous a le plus atteint dans votre qualité de vie sur le plan fonctionnel ?

Avez-vous eu recours à des aides particulières pour faciliter votre quotidien ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Autres sujets d'inquiétude		Pas du tout	Un peu	Moyenne ment	Beaucoup	Énormément
H&N 1	Je suis capable de manger ce que j'aime	0	1	2	3	4
H&N 2	J'ai la bouche sèche	0	1	2	3	4
H&N 3	J'ai du mal à respirer	0	1	2	3	4
H&N 4	Ma voix garde sa qualité et sa force habituelle	0	1	2	3	4
H&N 5	Je peux manger autant que je veux	0	1	2	3	4
H&N 6	Je ne suis pas du tout satisfait(e) de l'apparence de mon cou et de mon visage	0	1	2	3	4
H&N 7	Je peux avaler naturellement et facilement	0	1	2	3	4

H&N 8	Je fume (des cigarettes ou autres)	0	1	2	3	4
H&N 9	Je bois de l'alcool (par ex: bière, vin, etc.)	0	1	2	3	4
H&N 10	Je suis capable de communiquer avec les autres	0	1	2	3	4
H&N 11	Je peux manger des aliments solides	0	1	2	3	4
H&N 12	J'ai des douleurs dans la bouche, à la gorge et au cou	0	1	2	3	4

Suite à votre chirurgie, qu'est-ce qui a été le plus inquiétant dans votre qualité de vie ?
Avez-vous eu recours à des aides particulières pour faciliter votre quotidien ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Si l'occasion se présentait, accepteriez-vous de rencontrer un futur patient opéré afin de lui faire part de votre vécu et de l'éclairer, par votre témoignage, sur son devenir et sa qualité de vie post-opératoires ?

OUI NON (*entourer la réponse qui vous concerne*)

Pourquoi ?.....

.....

.....

.....

Annexe 8 : Recueil de données psychologiques

ANNEXE 5

RECUEIL DE DONNEES PSYCHOLOGIQUES

Nom :

Données recueillies par :

Prénom :

Date du questionnaire :

Moment du recueil de données :

- | | | | |
|---------------------------|--------------------------|----------------------|--------------------------|
| - Antérieur au diagnostic | <input type="checkbox"/> | - Traitement curatif | <input type="checkbox"/> |
| - Annonce | <input type="checkbox"/> | - Phase de rémission | <input type="checkbox"/> |
| - Traitement palliatif | <input type="checkbox"/> | | |

Eléments observés :

- | | | |
|--------------------------------------|------------------------------|------------------------------|
| - Peur | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Tristesse | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Anxiété | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Repli sur soi | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Perte d'appétit | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Trouble du sommeil | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Angoisse de mort | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Dévalorisation de soi | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Agressivité | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Pleur | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Intolérance aux effets secondaires | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Trouble des fonctions supérieures | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |

- | | |
|--|--------------------------|
| * langage | <input type="checkbox"/> |
| * jugement | <input type="checkbox"/> |
| * raisonnement | <input type="checkbox"/> |
| * mémoire | <input type="checkbox"/> |
| * désorientation spatiale et/ou temporelle | <input type="checkbox"/> |

- | | | |
|---|------------------------------|------------------------------|
| - Agitation | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Refus de soins | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Opposition aux soins | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Difficulté d'observance au traitement | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Fatigue physique | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Douleur | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Vécu mutilatoire | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Plaintes | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Trouble de la sexualité | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Fluctuation de l'humeur | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Idées suicidaires | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Demande d'euthanasie | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Difficultés liées au sevrage tabagique et/ou alcoolique | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Difficultés de reprise du travail | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Difficultés financières | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |

Autres éléments à noter :

- | | | |
|-----------------------|------------------------------|------------------------------|
| - Suivi médical | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Suivi psychologique | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| - Suivi psychiatrique | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |

Annexe 9 : Lettre de présentation de l'étude adressée par courrier aux patients participants
(changement du nom des praticiens et du lieu « CHU Pellegrin » par « clinique Saint Augustin » lorsque les patients étaient suivis dans cet établissement)



Hôpitaux de Bordeaux

Pr Vincent DARROUZET
Professeur des universités
Praticien hospitalier
Chef de service
Secrétariat : Tél. 05 56 79 59 63

U.M. d'otologie & otoneurochirurgie
Pr Valérie FRANCO-VIDAL
Pr Jean-Pierre BEBEAR
Secrétariat : Tél. 05 56 79 56 09

U.M. d'otoaudiologie
Pr René DAUMAN
Dr Isabelle GAVILAN-CELLIE
Dr Marie PERDIGON

U.M. de rhinologie & chirurgie plastique
Pr Dominique STOLL
Secrétariat : Tél. 05 57 82 02 47
Dr Ludovic de GABORY
Secrétariat : Tél. 05 56 79 55 32

U.M. de chirurgie cervico-faciale
& cancérologie ORL
Dr Erwan de MONES de LA PUJOL
Secrétariat : Tél. 05 56 79 59 71

U.M. de pédiatrie ORL
Dr François DEVARIS
Secrétariat : Tél. 05 56 79 55 32

Dr Eva-Maïté CICHY
Dr Antoine MAJOURY
Dr Michel MONDINA
Chefs de clinique - Assistants

Audiologie infantile & CAISP
Dr Quittaria DAUBECH
Dr Alpha DJALLO
Dr Françoise DURIEZ
Dr Sybille GUILHEM
Dr Béatrice HAAG
Phoniatrice
Dr Jean-Yves DUCLOS
Vestibulométrie
Dr Patricia DARROUZET
Dr Caroline CHENE

Dr Philippe-Michel BOUDARD
Dr Frédéric BOUSCAU-FAURE
Dr Gérard CINA
Dr Camille de BONFILS
Dr Jean-François GASPAROUX
Dr Jacques MARTEL
Dr Yves TRUILHE
Dr Jacques VERHUST
Praticiens attachés

Rendez-vous consultations
PQR 2 Tél. 05 56 79 55 42
Secrétariat Poste 15118 - Fax 05 56 79 61 28
PQR 3 Tél. 05 56 79 59 92
Secrétariat Tél. 05 56 79 59 93 - Fax 05 56 79 56 69
Hospitalisation
Centre François-Xavier Michelat
Secrétariat Tél. 05 56 79 55 32 - 05 57 82 02 84
Fax 05 56 79 87 68

prenom-compose.nom@chu-bordeaux.fr

PÔLE DES SPÉCIALITÉS CHIRURGICALES
SERVICE D'OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE
DE CHIRURGIE CERVICO-FACIALE
ET D'ORL PÉDIATRIQUE

Madame, Monsieur,

Actuellement, nous ne disposons que de peu de données concernant le devenir des patients laryngectomisés partiels en post-opératoire.

Afin de mieux informer les patients, le CHU Pellegrin, et plus particulièrement le service ORL des professeurs BEBEAR et DARROUZET, souhaite mener une enquête universitaire.

Dans le cadre de ce projet, je suis chargée de collecter des résultats très précis au travers du questionnaire que je vous fais parvenir. Aussi, je sollicite votre collaboration et vous demande de bien vouloir remplir soigneusement et de façon détaillée cette enquête, indispensable à l'exploitation de cette étude.

L'ensemble des résultats restera anonyme et fera l'objet de mon mémoire de fin d'études d'orthophonie, supervisé par le docteur DE MONES, et par madame VALLETTE, orthophoniste du service ORL de Pellegrin.

Je joins à ce courrier une enveloppe timbrée à l'adresse de l'hôpital qui vous permettra, je l'espère, de me retourner, dès que possible, cette enquête.

Vous remerciant, par avance, de l'attention que vous porterez à ce questionnaire, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'assurance de mes sentiments les meilleurs.

RESUME :

L'étude de la qualité de vie connaît un réel essor depuis ces vingt dernières années. Elle concerne des champs aussi divers que variés, dont celui de la médecine. La volonté affirmée de proposer un accompagnement médical de qualité et un suivi toujours meilleur a favorisé la multiplication des outils de mesure de la qualité de vie (ou QdV).

Malheureusement, tous les secteurs médicaux n'ont pas bénéficié de cet engouement, en particulier l'ORL. En effet, peu d'études font état du devenir des sujets, en particulier concernant les laryngectomisés partiels.

Objectifs : évaluer la qualité de vie des patients laryngectomisés partiels dans un contexte carcinologique et s'essayer à un comparatif de la qualité de vie entre laryngectomisés totaux et partiels.

Méthode : nous avons évalué, par deux questionnaires (FACT H&N et Recueil de données psychologiques), la qualité de vie globale ainsi que la qualité de vie par type de chirurgie de 100 patients laryngectomisés partiels, suivis dans les services ORL du CHU Pellegrin et de la Clinique Saint Augustin de Bordeaux.

Cette évaluation qualitative a été réalisée avec un recul d'au moins six mois postopératoires.

Résultats : quel que soit le délai après chirurgie laryngée partielle, la qualité de vie globale était relativement bonne (50% de sujets satisfaits dans chaque dimension de la QdV évaluée globalement et par type de chirurgie), exceptées les dimensions sociale et émotionnelle plus particulièrement altérées même à distance de l'intervention.

Quant à la fonction phonatoire, les sujets demeurent gênés (71%) et évoquent des difficultés de communication familiale et sociale consécutives à cette atteinte vocale.

Les facteurs retrouvés impactant la QdV étaient l'âge du sujet au moment de l'opération et au moment de la passation, le contexte carcinologique, le type de chirurgie et la situation socio-familiale.

Conclusion : malgré une récupération fonctionnelle et un quotidien globalement satisfaisants, la QdV reste altérée dans ses dimensions psychologique et sociale et ce, à distance de la chirurgie.

Afin d'aider à mieux vivre « l'après-cancer », peut être pourrait-on exploiter nos résultats (sans prétention aucune) sous une forme qui reste à déterminer, dans le but d'aider les professionnels de santé (apports de données cliniquement objectivables) et les patients (préparation psychologique préopératoire pour une meilleure acceptation des séquelles en postopératoire).

SUMMARY :

The study of quality of life (or QoL) has really improved over the last twenty years. It deals with various fields, medicine included. The will to offer a quality medical follow-up and an always better one, has favoured the multiplication of life quality measuring instruments.

Unfortunately, all medical disciplines have not benefited from this evolution, otolaryngology in particular. In fact, few surveys deal with the future of patients, especially as regards partial laryngectomy patients (PL patients).

Aims : estimate the quality of life of partial laryngectomy patients in a cancer context and try to establish a comparison between the quality of life of PL patients and total laryngectomy patients (TL patients).

Method : we have assessed the global quality of life as well as the quality of life according to the type of surgery of a hundred patients in the otolaryngology services of the "CHU Pellegrin" and the "Clinique Saint Augustin", Bordeaux with two surveys (FACT H&N and Recueil de données psychologiques). The survey was made at least six months after surgery.

Results : however long after partial laryngectomy, the global quality of life was relatively satisfactory (fifty percent of the patients were satisfied in each globally estimated dimension and this for each type of surgery, apart from the social and emotional dimensions more particularly altered even long after the operation. As regards the phonatory function, the patients are still affected (71%) and mention social and familial problems of communication, which are the result of vocal affection.

The facts that we have collected concerning the QoL were the age of the patient, the time of the operation and, at the time of the survey, the cancer context, the type of surgery and the social and familial situation.

Conclusion : in spite of the functional improvement and a globally satisfactory everyday life, the quality of life is still hampered in its social and psychological dimensions, even quite a long time after surgery.

So as to help people after cancer to a better life maybe we could exploit our results (without any sense of pretence) in a way which we still have to define, in order to help the professionals of health (with clinically objective data) and the patients of course (preparing them psychologically before surgery for a better acceptance of post surgery aftereffect).

Mots-clé: qualité de vie/ chirurgie/ cancérologie/ laryngectomie partielle/ séquelles