



HAL
open science

Regards croisés des orthophonistes et des médecins généralistes sur les soins du patient laryngectomisé

Marine Robin

► **To cite this version:**

Marine Robin. Regards croisés des orthophonistes et des médecins généralistes sur les soins du patient laryngectomisé. Sciences cognitives. 2021. dumas-03289563

HAL Id: dumas-03289563

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03289563v1>

Submitted on 17 Jul 2021

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.

Année universitaire 2020-2021

COLLEGE SCIENCES DE LA SANTE
Centre de Formation Universitaire d'Orthophonie

Mémoire (U.E. 7.5) pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONIE

Grade Master

Présenté et soutenu publiquement le 9 juin 2021

par Marine ROBIN

née le 15 octobre 1996 à Vannes (56)

**Regards croisés des orthophonistes et des médecins
généralistes sur les soins du patient laryngectomisé**

Sous la direction de :

Madame Blandine ROSSI-BOUCHET DIT LAYUYOUSE, orthophoniste.

Membres du Jury :

Madame Mélanie ENGELHARDT, orthophoniste, CHU de Bordeaux.

Docteur Vincent CASTETBON, chirurgien ORL, CHU de Bordeaux.

Année universitaire 2020-2021

COLLEGE SCIENCES DE LA SANTE

Centre de Formation Universitaire d'Orthophonie

Mémoire (U.E. 7.5) pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONIE

Grade Master

Présenté et soutenu publiquement le 9 juin 2021

par Marine ROBIN

née le 15 octobre 1996 à Vannes (56)

Regards croisés des orthophonistes et des médecins généralistes sur les soins du patient laryngectomisé

Sous la direction de :

Madame Blandine ROSSI-BOUCHET DIT LAYUYOUSE, orthophoniste.

Membres du Jury :

Madame Mélanie ENGELHARDT, orthophoniste, CHU de Bordeaux.

Docteur Vincent CASTETBON, chirurgien ORL, CHU de Bordeaux.

Résumé

Titre : Regards croisés des orthophonistes et des médecins généralistes sur les soins du patient laryngectomisé

Résumé : Le patient laryngectomisé doit faire face à de nombreuses difficultés d'ordre fonctionnel, psychique et physique tout au long de son parcours médical. La coordination des professionnels qui l'entourent est essentielle. Le médecin généraliste est le référent qui coordonne les soins du patient laryngectomisé. L'orthophoniste prodigue des soins relatifs aux domaines de la communication, de la voix et de la déglutition. Il délivre également des soins de support, effectue des actes techniques et peut prescrire des dispositifs médicaux.

Nous avons exploré la prise en soin des orthophonistes et des médecins généralistes auprès des patients laryngectomisés et leur coordination à travers la diffusion d'un questionnaire.

Cette étude a permis de mettre en évidence un manque de sensibilisation des médecins généralistes au champ de compétences orthophoniques. Elle a révélé des disparités et quelques difficultés dans la prise en soin des patients laryngectomisés par les orthophonistes, en raison de l'absence d'un référentiel dédié. Le manque de coordination préjudiciable au patient existant entre les deux professions a également été souligné.

La création d'un guide de bonnes pratiques précisant les actes orthophoniques pour le patient laryngectomisé et d'une plaquette d'informations à destination des médecins généralistes quant à ces actes pourrait contribuer à améliorer la coordination interprofessionnelle et surtout la qualité des soins prodigués au patient.

Mots clefs : laryngectomie – soins – orthophoniste – médecin généraliste – interdisciplinarité

Title: The views of speech & language therapists and general practitioners on the care of laryngectomised patients.

Abstract: Laryngectomised patients have to face many functional, psychological and physical difficulties throughout their treatment. Coordination between the professionals who are treating them is essential. The GP who refers the patient is responsible for the coordination of their care. The speech and language therapist provides care in the areas of communication, voice and swallowing. They also provide supportive care, perform technical procedures and may prescribe medical devices.

We explored the care of speech and language therapists and general practitioners for laryngectomised patients and their coordination through the distribution of a questionnaire.

This study revealed a lack of awareness of the field of speech and language therapy among general practitioners. It revealed disparities and some difficulties in the care of laryngectomised patients by speech and language therapists, due to the absence of a dedicated reference framework. The lack of patient-friendly coordination between the two professions was also highlighted.

The creation of guidelines specifying speech and language therapy procedures for laryngectomised patients and an information leaflet for general practitioners on these procedures could help to improve inter-professional coordination and, above all, the quality of care provided to the patient.

Key words: laryngectomy – care – speech and language therapist – general practitioner – interdisciplinarity

Remerciements

Je remercie **Madame Mélanie ENGELHARDT** et **Docteur Vincent CASTETBON** de faire partie de mon jury et du temps accordé à la lecture et à l'évaluation de mon travail.

Un grand merci à **Madame Blandine ROSSI-BOUCHET DIT LAYUYOUSE**, ma directrice de mémoire, qui, grâce à son investissement, son soutien, sa bienveillance et sa motivation m'a permis de mener à bien ce projet.

Je tiens également à remercier toutes les personnes qui ont pu me guider tout au long de ce mémoire mais aussi toutes celles qui ont contribué à cette étude.

Je remercie le **Docteur Michel BOUCHILLOUX** et le **Docteur Jacques AUGER** pour leurs retours constructifs et bienveillants suite à la vérification du questionnaire de cette étude.

Je remercie tout particulièrement **Madame Stéphanie POULAIN-AUZOU** d'avoir également testé ce questionnaire mais surtout de m'avoir initiée à la prise en soin des patients laryngectomisés. Son expertise de rééducatrice et son sens du contact auprès des patients enrichiront sans aucun doute ma vision de la profession et ma future pratique.

Je remercie grandement **Titouan** d'avoir su m'orienter avec tant de bienveillance et de patience à travers le monde des statistiques qu'il connaît si bien.

Mes sincères remerciements à l'ensemble de nos responsables pédagogiques pour leur accompagnement au cours de cette formation : **Madame LONGERE, Madame BENICHOU, Madame DE CASTELBAJAC** et **Docteur GLIZE**.

Merci à l'ensemble de mes maîtres de stage qui ont su m'apporter leurs expériences si précieuses à la construction de ma future pratique.

Merci à toute la **famille ROBIN**, les petits comme les grands. De 54cm à 1m90, vous participez grandement à mon accomplissement et à mon bonheur au quotidien.

Merci à tous ceux qui m'ont accompagnée durant ces sept dernières années, du Morbihan à Bordeaux en passant par Rennes, Nantes ou encore Beyrouth.

Merci à **Mathilde** pour ces 3 belles années de colocation, « Duo praetendit unus ».

Je remercie mes camarades de promotion, la **Team Ortho**, pour tous ces rires, ces moments partagés et ce soutien tout au long de ces années de labeur.

Et enfin, *last but not least*, merci à **Aubane, Chloé, Claire, Lucile** et **Noémie**, les PP d'être là, toujours. Sans vous, ces années n'auraient pas eu la même saveur.

Sommaire

TABLEAUX.....	6
FIGURES.....	6
ANNEXES	7
SIGLES ET ACRONYMES	7
INTRODUCTION	8
CONTEXTE THEORIQUE	9
I. Le cancer des VADS.....	9
A. Epidémiologie	9
B. Les Plans Cancers	9
C. Généralités.....	10
D. Les traitements du cancer du larynx	10
E. Les complications liées aux traitements	12
II. Les conséquences fonctionnelles des laryngectomies	14
A. Sur la voix et la communication	14
B. Sur la déglutition	15
C. Sur la nutrition.....	15
D. Sur le psychisme	16
E. Sur la qualité de vie	17
III. Les recommandations officielles	17
A. Concernant les risques de récidives	17
B. Concernant les soins de support	18
C. Concernant le suivi par le médecin généraliste	19
D. Concernant les soins orthophoniques	21
IV. Problématique et hypothèses de travail	22
MATERIEL ET METHODES	24
I. Population.....	24
A. Population cible	24
B. Mode de recrutement	24
C. Taille de l'échantillon	24
II. Questionnaire	24
A. Outil utilisé.....	24
B. Elaboration du questionnaire.....	25
C. Organisation du questionnaire	25
D. Phase de pré-test et validation du questionnaire	27
E. Diffusion du questionnaire.....	27
III. Analyse	27
RESULTATS	28
I. Description de l'échantillon	28
A. Effectifs	28

B.	Description démographique	28
C.	Lieu d'exercice	28
D.	Patients laryngectomisés	29
II.	Compétences des orthophonistes dans les soins aux patients laryngectomisés	29
A.	Qualification des orthophonistes	29
B.	Compétences relevant des capacités de l'orthophoniste	30
C.	Surveillance paramédicale et orientation des patients	32
D.	Capacité de prescription des orthophonistes	33
E.	Sensibilisation des médecins généralistes	33
III.	Suivi du patient laryngectomisé	33
A.	Fréquence du suivi des patients laryngectomisés	33
B.	Actes techniques	34
C.	Soins de support	35
IV.	Interdisciplinarité dans les soins du patient laryngectomisé	36
A.	Prescription du matériel médical	36
B.	Echanges entre les médecins généralistes et les orthophonistes	37
C.	Satisfaction des professionnels quant à ces échanges	37
D.	Orientation du patient par les orthophonistes	38
E.	Reconnaissance des orthophonistes par les médecins généralistes	38
	DISCUSSION	39
I.	Rappel des points essentiels de l'étude	39
II.	Interprétation des résultats et discussion des hypothèses	39
A.	Compétences des orthophonistes dans les soins aux patients laryngectomisés : point de vue des médecins généralistes	39
B.	Compétences des orthophonistes dans les soins aux patients laryngectomisés : point de vue des orthophonistes	43
C.	Suivi du patient laryngectomisé et interdisciplinarité dans les soins	46
III.	Biais et limites	49
A.	Répartition hommes/femmes chez les orthophonistes	49
B.	Répartition orthophonistes/médecins généralistes	49
C.	Recrutement des participants de l'étude	50
D.	Biais lié au sujet	50
IV.	Apports pratiques professionnels	50
V.	Perspectives de l'étude	50
A.	Perspectives de nouvelles études	51
B.	Besoin de définir le rôle de l'orthophoniste en oncologie ORL	51
C.	Besoin d'informer davantage sur la prescription en orthophonie	53
D.	Besoin de sensibiliser et informer les médecins généralistes	54
	CONCLUSION	55
	BIBLIOGRAPHIE	56
	ANNEXE 1	59
	ANNEXE 2	61

TABLEAUX

Tableau 1 - Récapitulatif des recommandations officielles concernant les soins des patients ayant souffert d'un cancer des VADS

Tableau 2 - Description de l'échantillon

Tableau 3 - Fréquence des actes techniques selon les professions

Tableau 4 - Fréquence des soins de support

Tableau 5 - Réponses à la question de l'orientation du patient à son médecin généraliste selon les circonstances

FIGURES

Figure 1 - Organisation du questionnaire diffusé aux orthophonistes et médecins généralistes

Figure 2 - Nombre de patients laryngectomisés parmi la patientèle

Figure 3 - Compétences orthophoniques : Articulation – Respiration – Alimentation – ETP – Soutien psychologique – Surveillance paramédicale

Figure 4 - Compétences orthophoniques : Dépistage des récurrences cancéreuses – Prise en charge de la douleur – Sevrage alcool-tabagique

Figure 5 - Compétences orthophoniques : Aide à l'aidant – Olfaction – Mouchage – Goût

Figure 6 - Compétences orthophoniques : Aide à l'observance des traitements

Figure 7 - Compétences orthophoniques : Surveillance et dépistage des effets indésirables de la chimiothérapie, de la radiothérapie et de la chirurgie – Relation avec les prestataires de service

Figure 8 - Suivi paramédical des orthophonistes et suivi ALD des médecins généralistes

Figure 9 - Actes techniques effectués selon les professions

Figure 10 - Soins de support effectués auprès des patients laryngectomisés

Figure 11 - Satisfaction des échanges selon chaque profession

ANNEXES

Annexe 1 - Tableau 1, Récapitulatif des recommandations officielles concernant les soins des patients ayant souffert d'un cancer des VADS

Annexe 2 - Questionnaire adressé aux orthophonistes et médecins généralistes.

SIGLES ET ACRONYMES

- ADN : acide désoxyribonucléique
- AFSOS : association francophone des soins oncologiques de support
- ALD : affection longue durée
- AVC : accident vasculaire cérébral
- CHEP : crico-hyoido-epiglottopexie
- CHP : crico-hyoidopexie
- ECH : échangeur de chaleur et d'humidité
- ETP : éducation thérapeutique au patient
- FNO : Fédération Nationale des Orthophonistes
- Echelle GRBAS : grade, rough, breathy, asthenic, strained (échelle d'évaluation de la dysphonie proposé par Hirano et la « Japanese society of logopedics and phoniatrics » en 1981)
- HAS : haute autorité de santé
- InCa : institut national du cancer
- LT : laryngectomie totale
- ORL : oto-rhino-laryngologie
- RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire
- SFORL : société française des oto-rhino-laryngologistes
- VADS : voies aérodigestives supérieures

INTRODUCTION

Le cancer est la pathologie la plus meurtrière en France : il est responsable de près de 150 000 décès chaque année (Plan Cancer, 2014). Les Plans Cancer ont pour objectif l'amélioration de la prise en soin des patients, notamment en leur offrant les mêmes chances de prévention et de guérison partout sur le territoire. Cette optimisation du suivi des patients passe notamment par le renforcement de la formation, de l'information et l'interdisciplinarité des professionnels de santé en charge des patients atteints du cancer.

Le médecin généraliste occupe une place centrale parmi les différents professionnels qui interviennent auprès des patients atteints du cancer du larynx. Cette pathologie nécessite des traitements mutilants, qu'il s'agisse d'une chirurgie partielle (laryngectomie partielle) ou d'une ablation totale (laryngectomie totale), aux multiples conséquences traumatiques. Depuis le dépistage jusqu'au suivi préopératoire, le médecin généraliste est le coordinateur de tous les autres soins. L'orthophoniste intervient dans le cadre des conséquences des traitements, qui impactent notamment la voix et les capacités de déglutition du patient, mais aussi sa qualité de vie.

L'interdisciplinarité des deux professionnels, orthophoniste et médecin généraliste, serait donc primordiale pour permettre une prise en soin optimale et adaptée au patient.

C'est à partir de ce constat que nous avons choisi, à travers un questionnaire, de réaliser un état des lieux des soins prodigués au patient laryngectomisé (quelle que soit la chirurgie) par les médecins généralistes et les orthophonistes. Nous souhaitons confronter les pratiques des deux professionnels et vérifier l'efficacité de leur collaboration autour du patient laryngectomisé.

Ce document est construit en quatre parties. Nous présenterons d'abord le contexte théorique dans lequel s'inscrit cette étude, avant de préciser la méthodologie suivie. Les résultats obtenus seront ensuite détaillés puis discutés au regard des objectifs définis au préalable.

CONTEXTE THEORIQUE

I. Le cancer des VADS

A. Epidémiologie

Le cancer est aujourd'hui la première cause de mortalité en France, avec 157 400 décès en 2018 selon les estimations de INCa. 15 264 nouveaux cas de cancers des VADS ont été recensés en 2017 : ce type de cancer se place au 8^{ème} rang chez l'homme et au 12^{ème} chez la femme. Le cancer du larynx, quant à lui, est le 4^{ème} type d'atteinte des VADS chez l'homme et le 10^{ème} chez la femme (INCa, 2019). Il est diagnostiqué à l'âge de 71 ans en moyenne (Desmaris et al., 2016).

Si l'alcool et le tabac sont les principaux facteurs de risque du cancer du larynx, leur association provoque un effet synergique qui décuple les risques d'atteinte (HAS & INCa, 2009). Ces dernières années, une évolution du taux d'incidence du cancer du larynx selon le sexe a été constatée, avec une augmentation chez la femme concomitante à une baisse chez l'homme. Cette inversion des tendances serait liée à la diminution générale de la consommation d'alcool en France et dans une moindre mesure, à celle de tabac, sauf chez les femmes où une augmentation de la consommation d'alcool mais surtout de tabac aurait été notée. En 2010, la tendance mondiale était à l'augmentation de la consommation de tabac chez la femme et à la baisse chez l'homme (INCa & Santé publique France, 2019). Depuis 2015, les estimations françaises sont néanmoins à la baisse chez l'homme et dans une moindre mesure également chez la femme (Bonaldi, 2019).

B. Les Plans Cancers

Dès 2003, le gouvernement français a mis en place des Plans Cancers pour mobiliser le système de santé et de solidarité ainsi que celui de la recherche et de l'innovation. Il souhaitait permettre le développement de la prévention, du dépistage, des soins mais aussi de la recherche et de l'accompagnement du patient et de ses proches (INCa, 2021). Depuis leur mise en place, des diagnostics plus précoces et des progrès thérapeutiques ont permis de faire diminuer le risque de décéder d'un cancer : à ce jour, plus de la moitié des personnes diagnostiquées d'un cancer guérissent (Plan Cancer, 2014). Ces Plans ont notamment encouragé la diminution du nombre de consommateurs de tabac : entre 2016 et 2018, on relève 1,6 millions de fumeurs quotidiens en moins (Andler et al., 2019). Le dernier plan de 2014 à 2019, souhaitait répondre aux attentes des personnes malades, de leurs proches et de l'ensemble des citoyens. Trois grands domaines furent mis en avant : guérir, accompagner la personne et ses proches ainsi que préparer l'avenir de tous par la recherche et la prévention. Les objectifs visaient à favoriser des diagnostics plus précoces, garantir la qualité et la sécurité des prises en charge, faire évoluer les formations et les métiers en cancérologie, assurer une

prise en charge globale et personnalisée ainsi que diminuer l'impact du cancer sur la vie quotidienne des personnes atteintes.

C. Généralités

Les VADS regroupent plusieurs organes : les fosses nasales, les sinus, la bouche, le pharynx et le larynx, tous susceptibles d'être le siège de la transformation d'une cellule normale en cellule cancéreuse. La prolifération anarchique de cellules cancéreuses mène à la formation d'une masse plus ou moins organisée appelée tumeur maligne. Ce développement localisé au début peut, en l'absence de traitement, s'étendre à d'autres organes et former ainsi des métastases (Desmaris et al., 2016). Dans 90 % des cas, ces cancers se développent à partir d'une muqueuse et sont qualifiés de carcinomes épidermoïdes (HAS & INCa, 2010). Il existe néanmoins d'autres formes de carcinomes, plus rares, qui eux, sont généralement en lien avec une exposition professionnelle aux poussières de bois ou de cuir (adénocarcinome) ou encore avec le virus Epstein Barr (EBV) ou le papillomavirus (HPV), (Desmaris et al., 2016).

Le cancer du larynx, et en particulier celui des plis vocaux, serait moins tardivement diagnostiqué que les autres cancers des VADS grâce à des signes cliniques plus évidents : difficulté pour avaler voire douleur à la déglutition, enrouement, trouble de l'élocution, difficulté respiratoire (Desmaris et al., 2016). L'ensemble de la prise en charge des cancers des VADS, du diagnostic au traitement, s'adapte selon la localisation et le tissu d'origine de la tumeur, avec des traitements ayant beaucoup évolué ces dernières années, grâce au développement positif des techniques de radiothérapie et de chirurgie endoscopique. Le nombre de laryngectomies totales diminue ainsi au profit de la laryngectomie partielle, moins mutilante et moins génératrice de séquelles pour le patient (Giovanni & Robert, 2010).

D. Les traitements du cancer du larynx

Le cancer du larynx est habituellement traité par l'association d'une intervention chirurgicale et de la radiothérapie, plus ou moins combinée à un traitement chimiothérapique, en fonction du stade de la tumeur, de l'état général et du choix du patient (HAS & INCa, 2009, 2010). Si la prise en charge thérapeutique est décidée en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), elle doit ensuite s'accorder avec le patient sur le déroulement des traitements. L'avis rendu par la RCP, qui mentionne la proposition thérapeutique, ses potentielles alternatives ainsi que le rôle de chacun des participants, est ajouté au dossier du patient, pour application et coordination par le médecin de référence du patient (HAS, 2017).

1. La chirurgie

Il existe deux formes distinctes de traitement chirurgical allant d'une résection partielle à une ablation totale de l'organe laryngé.

La chirurgie partielle a pour objectif de retirer la tumeur en préservant le plus possible le larynx et ses fonctionnalités. Elle se pratique selon différentes techniques, qui sont nommées en fonction de l'axe de résection, de la taille de la structure retirée ou de la localisation tumorale (sus ou sous-glottique) : cordectomie, laryngectomie fronto-latérales, laryngectomie horizontale, hémilaryngectomie, laryngectomie frontale antérieure ou encore laryngectomie supracricoiïdienne (avec ou sans CHEP, crico-hyoido-epiglottopexie ou CHP, crico-hyoidopexie) (Barry et al., 2019).

Dans le cadre de tumeurs trop étendues, l'ablation totale du larynx (laryngectomie totale) s'impose et nécessite la réalisation d'une trachéostomie, c'est-à-dire un abouchement définitif de la trachée à la peau, pour permettre la respiration. En cas de lésions tumorales étendues et de résection importante, une reconstruction avec un lambeau s'avère nécessaire (Jackson et al., 2019).

Parallèlement un curage ou évidement ganglionnaire peut être pratiqué. Il s'agit d'une exérèse des tissus ganglionnaires atteints par le cancer, dont l'analyse permet d'évaluer l'avancée du cancer et d'estimer le pronostic du patient. Si le risque d'une atteinte des ganglions dans le cadre du cancer du larynx est moindre que dans les autres cancers des VADS, il reste néanmoins à surveiller (Giovanni & Robert, 2010).

2. La radiothérapie

Ce traitement est considéré comme l'un des piliers du traitement des cancers des VADS et en particulier de celui du larynx. Il s'agit de diffuser des rayons ionisants sur les cellules cancéreuses pour léser leur ADN. A terme, l'accumulation des lésions va compromettre la réparation des cellules visées jusqu'à leur mort (Giovanni & Robert, 2010). Il existe trois indications différentes de radiothérapie externe dans les cancers ORL :

- Radiologie seule : alternative à la chirurgie pour les tumeurs localement évoluées et inopérables ou en cas de conséquences chirurgicales trop importantes au niveau fonctionnel.
- Radiologie adjuvante : complément de la chirurgie, 3 à 6 semaines après l'intervention pour diminuer le risque de rechute locale.
- Radio-chimiothérapie : dans le cadre de lésions localement avancées et inopérables.

3. La chimiothérapie

Loin d'être systématique, ce traitement peut être administré en association avec la radiothérapie ou seule avant la prise en charge locale, pour préserver le larynx envahi par de grosses tumeurs. Il existe également d'autres molécules, développées en carcinologie ORL dans le cadre de thérapies ciblées, qui sont associées à la radiothérapie et permettent de bloquer la cancérogénèse. Le protocole est choisi en fonction de sa toxicité, de l'état général du patient mais aussi des possibles troubles associés (Desmaris et al., 2016).

E. Les complications liées aux traitements

Les complications liées aux traitements du cancer du larynx sont multiples et diffèrent selon leur cause et leur temporalité, comme nous allons le voir maintenant.

1. Complications liées à la chirurgie

Deux types de complications sont distinguées, sur un critère de temporalité d'apparition, **précoces** (infection, l'hémorragie et la fistule salivaire) ou **tardives** avec notamment (HAS & INCa, 2009) :

- Le lymphœdème facial : accumulation de liquide lymphatique provoquant un gonflement douloureux de la face,
- La fistule salivaire : communication entre deux organes ou deux milieux par un orifice ou conduit anormal pouvant laisser passer des sécrétions,
- La dysphonie voire l'aphonie passagère en fonction de la zone d'exérèse (spécifique à la laryngectomie partielle),
- Les troubles dysphagiques passagers (spécifiques à la laryngectomie partielle), avec fausses routes susceptibles d'entraîner des pneumopathies d'inhalation ainsi que la mort par suffocation,
- Des scléroses ainsi que des douleurs au niveau cervical, aggravées par les curages ganglionnaires ainsi que par la radiothérapie,
- Des phénomènes de sténose pharyngo-œsophagienne.

Par ailleurs, il existe des complications **spécifiques à la laryngectomie totale** : déplacement de la canule, bouchons ou obstruction de la canule, sténose trachéale, etc. Dans le cadre de la mise en place d'un implant phonatoire lors de l'opération, peut survenir un déplacement de l'implant ou l'agrandissement de la fistule (HAS & INCa, 2009).

Le **curage ganglionnaire** comporte lui aussi des complications qui lui sont propres comme des atteintes nerveuses (nerf spinal ou racines nerveuses cervicales) entraînant des douleurs au niveau des épaules ou parfois une paralysie musculaire (HAS & INCa, 2009).

2. Complications liées à la radiothérapie

Certaines complications conséquentes à la radiothérapie sont **précoces** comme (HAS & INCa, 2009, 2012):

- La radiomucite : inflammation des muqueuses, secondaire aux rayonnements ionisants qui, en créant des lésions, assujettissent les muqueuses à la colonisation bactérienne. Elle favorise les surinfections bactériennes et candidosiques et peut être accompagnée d'une agueusie, aussi liée à l'irradiation des papilles gustatives (AFSOS, 2015b),

- La radiodermite ou radioépithélite : lésions de la peau après l'exposition aux rayons ionisants (AFSOS, 2014),
- La xérostomie : sécheresse buccale souvent associée à une diminution salivaire qualitative et quantitative.

D'autres complications peuvent apparaître plus **tardivement** (HAS & INCa, 2009, 2012) :

- La xérostomie : cette raréfaction de la salive qui n'assure plus son rôle protecteur bactéricide, fongicide et virucide, favorise l'apparition de pathologies dentaires,
- L'asialie : elle peut être définitive en fonction des sites et volumes de la tumeur et du nombre de grays diffusés lors de la radiothérapie,
- L'œdème d'origine vasculaire ou lymphatique : il entraîne potentiellement un blocage mécanique des structures impliquées dans la déglutition et une désensibilisation de la muqueuse,
- La fibrose due à l'irradiation des tissus : elle peut atteindre différentes régions sous cutanées, muscles cervicaux ou encore les muscles élévateurs du larynx,
- L'hypothyroïdie dans le cadre d'une irradiation thyroïdienne,
- Le jabot sous-mentonnier.

Parmi ces complications tardives, certaines sont plus rares et nettement plus **graves** (HAS & INCa, 2009, 2012) :

- La nécrose des muqueuses susceptible d'entraîner des fistules,
- La nécrose cartilagineuse pouvant provoquer la fonte totale ou partielle de l'épiglotte (par exemple),
- La nécrose osseuse entraînée par une complication infectieuse généralement d'origine dentaire et provoquée par les rayons ionisants de la radiothérapie (ostéoradionécrose). La conséquence directe est la fracture de l'os,
- L'atteinte neuropathique lorsque des paires de nerfs crâniens sont touchées par les rayons, provoquant différentes paralysies,
- La sténose carotidienne, ayant pour conséquence un potentiel AVC ischémique,
- La myélite radique (irradiation de la moelle épinière entraînant une paresthésie, une parésie ou une paralysie progressive).

II. Les conséquences fonctionnelles des laryngectomies

A. Sur la voix et la communication

Les conséquences de la laryngectomie sur la voix et sur la communication dépendent notamment du type de chirurgie pratiqué.

En cas de **chirurgie partielle**, la voix est modifiée dans des proportions liées à la pathologie, l'étendue de l'exérèse, le traitement effectué et la méthode opératoire. Les modifications concernent tous les paramètres vocaux : le timbre (voilé, sourd, rauque), la hauteur (aggravée et sans grande modulation) mais surtout l'intensité (diminuée) (Giovanni & Robert, 2010). Si 55,4% des patients ayant subi une chirurgie partielle supracricoïdienne ont une voix qualifiée de dysphonique d'un grade 2 sur 5 sur l'échelle GRBAS de Hirano (Makeieff et al., 2009), il reste néanmoins très difficile d'évaluer la qualité vocale après laryngectomie partielle. De manière générale les compétences de communication sont préservées mais la qualité vocale reste moyenne (Crevier-Buchman et al., 1998). La chirurgie modifie complètement le fonctionnement laryngé habituel : « la mobilisation d'un volume d'air, le différentiel de pression sous et sus glottique, la mise en vibration des structures anatomiques spécialisées et les phénomènes articulatoires » (Giovanni & Robert, 2010). Fort heureusement, différents mécanismes d'adaptation peuvent être mis en place avec les soins orthophoniques pour pallier ces modifications et favoriser une communication efficiente.

En cas **d'ablation totale** du larynx, les conséquences sont bien plus radicales. L'absence de l'organe vocal nécessite l'acquisition d'une voix de substitution ne s'appuyant plus sur le souffle pulmonaire, puisque l'air expiré par une trachée abouchée directement sur la peau est incapable d'« animer un vibreur » ou d'« être utilisé par les articulateurs » (Giovanni & Robert, 2010). Le souffle trachéal peut en revanche devenir un inconvénient majeur lors de l'apprentissage de la voix oesophagienne ou trachéo-oesophagienne puisqu'il produit un bruit parasite qui se superpose à la voix de substitution, parfois au point de perturber l'intelligibilité de celle-ci.

La **radiothérapie** peut avoir des conséquences sur la voix du patient à cause de l'atrophie du muscle vocal ou de la limitation de la mobilité laryngée suite à la fibrose, de la modification d'amplitude vibratoire des cordes vocales dont les muqueuses sont asséchées ou encore en raison d'un œdème ou érythème de la muqueuse des cordes. Tous les paramètres vocaux sont là encore perturbés (Barry et al., 2019) :

- La hauteur, dont la variation dépend de la modification de la tension engendrée par les rayons,
- Le timbre, qui peut se voiler, être éraillé ou serré,
- L'intensité, qui est diminuée,
- La durée, dépendante des capacités respiratoires résiduelles avec une voix fatigable.

La parole, elle aussi, peut être altérée par un manque d'amplitude des mouvements articulatoires suite à une diminution de force musculaire, une rigidité ou encore une perte de sensibilité.

B. Sur la déglutition

Les conséquences fonctionnelles de la laryngectomie sur la déglutition dépendent, comme pour la phonation, du geste chirurgical pratiqué et des traitements associés. En cas d'ablation laryngée, la déglutition est peu impactée : le carrefour des voies aéro-digestives n'existant plus, la fausse route est impossible. Néanmoins, des difficultés de mastication, de manipulation du bolus et d'efficacité de propulsion peuvent survenir. La chirurgie partielle, quant à elle, entraîne des risques mineurs à majeurs de fausses routes, selon le type de technique et l'importance des résections (Barry et al., 2019). L'accompagnement orthophonique doit dans ce cas être précoce, du fait du risque vital.

Enfin, suite à une radiothérapie ou à une radio-chimiothérapie du cancer des VADS, 50% des patients sont touchés par un trouble de la déglutition (Bachmann, 2001). La dysphagie est susceptible de favoriser dénutrition et fausses routes avec pour conséquences potentielles la pneumopathie d'inhalation ou le décès par suffocation. De manière plus générale, la dysphagie affecte négativement la qualité de vie du patient ainsi que son plaisir de l'alimentation et de la convivialité (AFSOS, 2018a, 2018b).

L'AFSOS (Association Francophone des Soins Oncologiques de Support) a référencé les éléments pouvant potentiellement être à l'origine de troubles de la déglutition (AFSOS, 2018a) dont les principaux sont la résection anatomique en elle-même, les lésions nerveuses associées à un curage ou la présence de lambeau pour la reconstruction (inertes et insensibles), l'altération de la dentition, la mise en place d'une sonde naso-gastrique, qui, si elle se prolonge, entraîne la perte des praxies buccales et oropharyngées, et enfin l'état de coopération du patient (vigilance, capacités cognitives, état psychologique, ...).

C. Sur la nutrition

Les antécédents d'alcool-tabagisme et les problèmes dentaires provoqués par ceux-ci peuvent expliquer des carences nutritionnelles et un manque d'apports préalable aux traitements chez les patients atteints d'un cancer du larynx (Giovanni & Robert, 2010). Selon certains auteurs, 57 à 94% des patients atteints d'un cancer des VADS présentent une perte de poids en début de traitement ; 35 à 50% des patients sont dénutris (Bachmann, 2001). Les traitements quels qu'ils soient, expliquent également une dénutrition en raison des effets secondaires cités précédemment : hyposialie, xérostomie, dysphagie, altération du goût, etc. A la suite de la radiothérapie ou au cours de celle-ci, la dénutrition touche de 44 à 88% des patients atteints d'un cancer des VADS. Le cancer du larynx supra-glottique quant à lui est un de ceux ayant le plus grand risque de dénutrition (AFSOS, 2018b). Les conséquences du déséquilibre des apports et des besoins chez les patients atteints d'un cancer ORL sont multiples et possiblement délétères : perte en qualité de vie, augmentation des comorbidités, allongement du séjour hospitalier et des soins, augmentation de la toxicité des médicaments, modification ou arrêt des traitements mais encore risque de décès du patient (dans 5 à 25% des cas).

L'altération du goût et de l'odorat suite aux traitements radiothérapeutiques et surtout chimiothérapeutiques participe également à la diminution de l'appétit et donc à une réduction des apports caloriques et à la perte de poids voire la dénutrition du patient. Cette altération touche 56 à 76% des patients victimes d'un cancer ORL (AFSOS, 2018a).

D. Sur le psychisme

Le cancer reste l'une des pathologies les plus effrayantes et redoutées par la population. Son annonce fait l'effet d'une véritable « bombe » dans la vie des patients comme dans celle de leur entourage. Dans l'inconscient collectif, le cancer, au pronostic sombre, est généralement synonyme de souffrances physiques, de traitements lourds avec inconforts majeurs (nausées, vomissements, brûlures, perte des cheveux) mais surtout d'un avenir incertain et d'un décès potentiel (Etienne & Henry, 2018).

L'anxiété fait partie intégrante de la vie du malade ; elle peut être définie comme une émotion adaptative qui se caractérise par un sentiment pénible et indéfinissable de peur, réactionnel (à un événement, à un acte) ou isolé (sans aucun facteur déclenchant). Aiguë ou chronique, l'anxiété peut se majorer de tristesse ou de dépression (Barruel & Bioy, s. d.). Le cancer, vécu comme menace vitale interne et prolongée, est souvent responsable de pensées négatives, de souvenirs envahissants, de cauchemars. En oncologie, il existe un terme métaphorique appelé « Syndrome de Damoclès », qui induit chez le patient un sentiment d'insécurité permanent, une anxiété liée à la peur de mourir. Ceci s'observe particulièrement lors des phases charnières que sont l'annonce du diagnostic, les traitements, l'attente de résultats mais aussi lors de l'interruption (temporaire ou définitive) des traitements, lors de rémissions, de rechutes ou encore dans le cadre d'une fin de vie (Etienne & Henry, 2018). En oncologie, 15% des patients présentent un diagnostic de dépression, 20% ont des troubles de l'adaptation avec humeur dépressive et/ou anxiété et 10% ont un trouble anxieux (Baker-Glenn et al., 2011). Les risques suicidaires sont deux fois plus importants chez les personnes atteintes de cancer que dans la population générale (Robson et al., 2010). Un renforcement de l'anxiété est souvent constaté tout au long du parcours médical et institutionnel durant lequel le patient est saturé d'informations médicales, de décisions difficiles, d'organisation et/ou modifications des soins (Etienne & Henry, 2018).

La pathologie cancéreuse impacte durablement le patient, comme son entourage proche, en changeant son statut de « bien portant » à « malade » et pire « malade du cancer », ce qui perturbe les dynamiques : familiale, sociale mais aussi professionnelle (Etienne & Henry, 2018). La localisation du cancer à l'organe laryngé ajoute une dimension identitaire, physique et fonctionnelle aux difficultés psychologiques en raison de la mutilation corporelle (en particulier dans le cadre d'une laryngectomie totale et d'une trachéostomie) et du dysfonctionnement langagier. Le patient, profondément mutilé dans sa chair, subit la modification irréversible du fonctionnement habituel de son corps. L'adaptation

à la nouvelle anatomie s'apparente à un processus de deuil, plus ou moins compliqué et plus ou moins long selon les patients. La phonation et la communication sont plus ou moins perturbées comme les relations familiales, sociales ou professionnelles (Reich, 2009).

E. Sur la qualité de vie

La qualité de vie est fortement impactée par les traitements administrés au patient, comme par leurs conséquences. Sa dégradation serait plutôt associée aux aspects psychologiques qu'à d'autres aspects fonctionnels (comme les troubles de la déglutition ou de la phonation) ou sociaux. En effet, sur 41% des patients en activité professionnelle avant leur opération, 30% retrouvent une activité professionnelle. La fatigue, symptôme ressenti par 25% à 100% des patients touchés par un cancer, contribue durablement à perturber la vie de ces patients, tout comme la douleur (Braz et al., 2005).

La tumeur, amas de cellules sans nerf, n'a aucune sensibilité et n'est pas douloureuse. La douleur survient quand la tumeur ou des métastases touchent, compriment ou envahissent une partie sensible du corps, ce qui explique que certains cancers sont douloureux dès le début quand d'autres ne provoquent aucune douleur, même à un stade avancé. C'est ainsi que la cellule tumorale peut naître et se développer insidieusement jusqu'à la formation d'une tumeur importante, ou encore se disséminer et former des métastases « silencieuses ». Toutefois, au cours de l'évolution de la maladie peuvent survenir divers événements responsables de douleurs, liés soit au développement de la tumeur elle-même (douleurs mécaniques, inflammatoires ou neuropathiques), soit aux conséquences des traitements (la chirurgie, la radiothérapie ou la chimiothérapie principalement) ou encore aux soins et examens médicaux nécessaires au diagnostic et au suivi de la maladie (piqûres, pansements, prélèvements), soit à des complications de la maladie (InCa, 2020).

Selon la Ligue contre le Cancer (Michaud, 2016), dans environ 70% des cas, la douleur est en rapport avec la tumeur elle-même par des phénomènes de compression, d'infiltration, d'ulcération, dans environ 20% des cas il s'agit de la conséquence des traitements (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie, hormonothérapie). Dans environ 10% des cas elle est liée à une maladie préexistante (comme l'arthrose, le diabète, etc.).

III. Les recommandations officielles

A. Concernant les risques de récurrences

La société française ORL (Barry et al., 2019) insiste sur l'importance d'une surveillance accrue, adaptée et prolongée des patients ayant présenté un cancer des VADS à cause du risque de développer un deuxième cancer d'une localisation identique mais aussi d'un autre organe. Les risques de récurrences locales et régionales sont maximaux les trois premières années suivant le premier traitement. Cette

surveillance doit, selon la SFORL, être « effectuée de préférence par les spécialistes ayant déjà pris en charge le patient initialement ». Cette consultation consiste en un interrogatoire clinique sur les antécédents médicaux du patient, un examen clinique complet des VADS et une nasofibroscope en cas de doute. Ces consultations doivent impérativement être accompagnées d'une éducation du patient à la détection des signes d'alerte pour prévenir ses soignants. Le risque de récurrence est d'autant plus présent chez les patients qui poursuivent leur éthylotabagisme après leur premier traitement.

Le cancer laryngé présente quant à lui un risque supplémentaire pour le patient de développer une localisation bronchopulmonaire. Une surveillance des poumons est essentielle en raison du risque important de métastases de cet organe. Indépendamment de cette surveillance médicale, le patient laryngectomisé nécessite une vigilance de la part des soignants et un accompagnement sur le plan psychologique et socio-économique pour une réadaptation optimale (HAS & INCa, 2010).

B. Concernant les soins de support

Le terme de soins de support est apparu au début des années 2000 pour répondre aux symptômes et conséquences de maladies altérant la qualité de vie des patients. Ces soins prennent une place particulièrement importante dans le domaine de l'oncologie (Etienne & Henry, 2018). En complémentarité des soins curatifs (HAS & INCa, 2009) ils caractérisent « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a » (HAS & INCa, 2009). Ces soins permettent de gérer les conséquences de la maladie ou de ses traitements, d'optimiser l'effet thérapeutique des traitements mis en place et d'améliorer la qualité de vie des patients en fonction de leurs besoins et de ceux de leurs proches. Réévalués régulièrement, les soins de support sont généralement coordonnés par le médecin généraliste mais peuvent être administrés par tous les soignants. Ils passent par le respect du principe de continuité des soins et par l'optimisation des pratiques des professionnels de santé qui collaborent autour du patient (Colombat et al., 2009). Les acteurs des soins de support sont nombreux : professionnels de la santé hospitaliers ou libéraux (médicaux et paramédicaux), professionnels des soins oncologiques de support, professionnels spécifiques sollicités selon les prises en charge nécessaires, médecin traitant, professionnels à domicile mais aussi professionnels en dehors du cadre de la santé et associations de bénévoles et de malades.

Parmi ces soins, le suivi bucco-dentaire est considéré comme indispensable avant et après une laryngectomie, particulièrement suite à la radiothérapie, qui favorise comme nous l'avons vu la diffusion des bactéries et des candidoses. La prise en soin des fonctions vocales et de la parole, des troubles cognitifs ainsi que de l'olfaction par l'orthophoniste sont également recommandées si jugées nécessaires. Les rééducations de la déglutition et de la mastication peuvent être menées par un orthophoniste ou un kinésithérapeute en cas de besoin. Les troubles respiratoires sont pris en soin par les kinésithérapeutes parfois en association avec les orthophonistes (AFSOS, 2018a).

De plus, le dépistage, l'évaluation et le traitement de la douleur et/ou de la fatigue physique ou psychique inhérents au cancer peuvent être proposés.

C. Concernant le suivi par le médecin généraliste

1. Cadre de l'ALD

Le médecin généraliste intervient auprès du patient dans le cadre d'un suivi d'affection longue durée mis en place lorsqu'il s'agit d'administrer un traitement sur une période prolongée. Ce protocole élaboré par la HAS, souvent coûteux, permettrait de fournir un traitement équivalent et adapté à tous les patients qui le nécessitent. Il définit le rôle du médecin généraliste et des autres spécialistes ainsi que les traitements, les différents dispositifs médicaux et les actes techniques à mettre en place (HAS & INCa, 2012)

2. Coordination

Les recommandations de la HAS (HAS & INCa, 2012) insistent sur l'importance du rôle de coordination du médecin généraliste autour du patient laryngectomisé, même si le suivi est organisé au départ par les spécialistes : l'ORL, le chirurgien maxillo-facial, l'oncologue médical et/ou l'oncologue radiologue. Le médecin généraliste fait le lien avec les autres professionnels de la santé gravitant autour du patient : le chirurgien-dentiste, le médecin nutritionniste ou gastro-entérologue, le pharmacien, l'infirmier, l'orthophoniste, etc.

3. Suivi carcinologique

L'INCa a publié en février 2018 un document récapitulatif du traitement des cancers des VADS à l'attention du médecin généraliste, qui « intervient à toutes les phases du parcours de soins des patients ». Il travaille avec l'équipe spécialisée comme avec les autres professionnels de premier recours et endosse différents rôles :

- Traitement symptomatique : de la douleur, de l'asthénie, de la souffrance psychologique et des effets indésirables,
- Soins palliatifs,
- Soutien des proches,
- Accompagnement administratif lié au cancer.

Pour le cancer du larynx, les objectifs établis du médecin généraliste commencent tout d'abord par un suivi global et complet du patient permettant notamment le suivi carcinologique. Le but premier étant de déceler les récidives locales comme à distance ainsi qu'une deuxième localisation liée à l'alcool ou au tabac (HAS & INCa, 2009), le médecin doit effectuer une surveillance accrue et prolongée de son patient permettant de l'orienter vers les spécialistes en cas de doute. Dans le cadre des cancers des VADS, 90% des rechutes ont lieu dans les deux premières années après la prise en charge initiale

selon la HAS (HAS & INCa, 2009). Il est donc important de recevoir le patient régulièrement durant au minimum les 5 années qui suivent les traitements. La HAS préconise de faire le point tous les deux mois la première année, tous les trois mois la deuxième année puis tous les quatre mois à partir de la troisième année. Cette surveillance englobe également les complications tardives et les séquelles pouvant être liées aux traitements et à la maladie elle-même.

4. Soins de support

En parallèle de ce suivi, le médecin généraliste intervient dans les soins de support, par l'évaluation et le traitement systématique des douleurs du patient, qui sont des indicateurs fiables d'éventuelles complications ou rechutes. Il détermine son caractère aigu ou chronique, son mécanisme d'action, son étiologie mais aussi son retentissement sur la qualité de vie du patient (Colombat et al., 2009).

En cas de dépendance alcoolo-tabagique, le médecin encourage et accompagne le sevrage tout en orientant le patient vers d'autres professionnels spécialistes si nécessaire. Le sevrage tabagique est d'ailleurs en lien avec une diminution des signes d'anxiété, de stress et de dépression (AFSOS, 2015a) permettant donc, en parallèle, une augmentation de la qualité de vie.

Il veille également à l'hygiène en insistant sur l'importance d'un suivi bucco-dentaire dans le cadre des effets particulièrement néfastes des traitements sur la zone buccale et dentaire. Plus généralement, il coordonne les soins de support articulés autour du patient et accompagne enfin le patient dans sa réinsertion professionnelle et sociale, tout en favorisant la qualité de vie et en assurant un soutien au patient et à ses proches (Etienne & Henry, 2018).

5. Education thérapeutique au patient

Enfin, l'éducation thérapeutique au patient fait partie des différents rôles attribués au médecin. Comme indiqué par la HAS (2009), en fonction des acquis du patient évalués individuellement, le médecin doit proposer un programme d'éducation thérapeutique adapté puis réévaluer régulièrement les compétences du patient pour renouveler l'offre en fonction des besoins de ce dernier. Elle permet au patient de comprendre sa maladie, ses traitements et leurs effets indésirables. L'objectif est donc d'impliquer le patient dans ses soins en l'incitant à arrêter les éventuelles intoxications alcoolo-tabagiques, à identifier ses douleurs, à suivre son traitement de manière adaptée ou les soins qui lui sont nécessaires. Il participera ainsi à la planification de son suivi et sera incité à modifier son mode de vie pour prévenir des complications évitables. L'ETP a aussi pour objectif d'apprendre à l'individu à adapter sa vie professionnelle, familiale et sociale en prenant en compte la maladie et ses conséquences (HAS & INCa, 2009).

D. Concernant les soins orthophoniques

De façon surprenante, le rôle spécifique de l'orthophoniste dans le suivi du patient laryngectomisé n'est détaillé dans aucune recommandation officielle émanant de la HAS. Les seules informations que nous avons trouvées ont été élaborées par le syndicat professionnel majoritaire en France : la Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO), ou au sein d'ouvrages en dehors des protocoles officiels des organismes d'état. Si la profession est mentionnée dans certaines recommandations spécifiques à la laryngectomie, son rôle précis reste flou.

Selon la FNO (2019), l'intervention de l'orthophoniste, dans le domaine de la cancérologie de la sphère ORL et cervico-faciale s'articule en 7 pôles : informations, réadaptation respiratoire et olfactive, rééducation de la déglutition et adaptations alimentaires, apprentissage d'une nouvelle communication ou rééducation vocale, éducation thérapeutique et sanitaire, conseils et enfin expertise auprès du médecin.

Il y est préconisé de démarrer les soins orthophoniques par l'information éclairée du malade sur les séquelles et les modifications de la vie quotidienne, induits par les traitements de la maladie. Une attention particulière à l'hygiène en générale mais surtout bucco-dentaire et celle, spécifique, au trachéostome le cas échéant est requise. L'orthophoniste intervient ensuite dans le cadre de la réadaptation respiratoire et olfactive (en coopération éventuelle avec un kinésithérapeute), de la réhabilitation des troubles de la déglutition. Cette rééducation englobe la reprise alimentaire suite aux traitements par l'adaptation des textures et habitudes alimentaires ainsi que l'apprentissage de gestes protégeant les voies aérodigestives en prévenant les fausses routes potentielles (uniquement en cas de laryngectomie partielle). La modification fonctionnelle du larynx implique l'apprentissage d'une nouvelle voix oesophagienne ou trachéo-oesophagienne chez les patients ayant subi une laryngectomie totale, et de stratégies vocales compensatoires chez les patients avec une laryngectomie partielle (FNO, 2019).

La mise en place d'une éducation thérapeutique et sanitaire du patient et de son entourage fait également partie du rôle de l'orthophoniste, qui selon la FNO, peut être amené à prodiguer des conseils « en cas de troubles du sommeil, de troubles du transit, de perturbations du goût, d'hypo-, d'hyper- ou d'asialie et de perte d'énergie physique ». Pour finir, la FNO attribue à la profession un rôle d'expertise et de conseil au médecin généraliste pour la prescription des dispositifs médicaux, des aides techniques et des produits spécifiques pour les personnes laryngectomisées.

Le tableau 1 en annexe récapitule l'ensemble des recommandations officielles concernant les soins des patients ayant souffert d'un cancer des VADS.

IV. Problématique et hypothèses de travail

Nous venons de voir que les patients laryngectomisés subissent de nombreux traitements aux conséquences traumatiques pour leur corps et leur psychisme. Leur fournir un suivi adapté au plus proche de leurs besoins est donc essentiel. Cela implique une coordination pleine et entière de l'ensemble des professionnels de santé qui y sont engagés.

Le médecin généraliste occupe une place centrale tout au long du parcours du patient laryngectomisé et coordonne son suivi. L'orthophoniste participe, lui, à la réhabilitation de la communication, de la phonation et de la déglutition. Les soins prodigués à ces patients requièrent des actes techniques (soins d'hygiène intra-trachéostome, manipulation d'implant phonatoire, aspiration endotrachéale) ainsi que des soins de support (ETP, soutien psychologique, aide à l'aidant, sevrage alcoolo-tabagique).

Les médecins généralistes disposent de préconisations de la HAS, ainsi que de référentiels AFSOS ou l'Institut national du Cancer. Les orthophonistes, quant à eux, ne peuvent s'appuyer que sur des recommandations de la FNO pour exercer leurs soins auprès de patients ayant présenté un cancer. Or, utiliser efficacement les compétences de ces deux professions de façon coordonnée est une condition indispensable à la mise en place des soins les plus adaptés possibles.

Ce travail vise à questionner les médecins généralistes et les orthophonistes, investiguer les compétences des orthophonistes, les soins qu'ils dispensent (fondamentaux ou de support) et leur propension à prescrire les dispositifs médicaux. Ensuite il s'agit de mettre en parallèle les soins apportés aux patients laryngectomisés par ces deux professionnels afin de vérifier le fonctionnement de cette interdisciplinarité.

Compte tenu des éléments développés précédemment, nous formulons l'hypothèse que nous nommons H1 : **les médecins ne sont pas suffisamment sensibilisés aux compétences des orthophonistes dans la prise en soin du patient laryngectomisé.** De cette hypothèse générale, nous postulons deux sous hypothèses :

- H1.1 : Les médecins méconnaissent la diversité des soins de support prodigués aux patients laryngectomisés par les orthophonistes.
- H1.2 : Les médecins sous-estiment la capacité des orthophonistes à assurer une surveillance paramédicale et pouvoir orienter le patient laryngectomisé en cas de besoin.

Nous posons une deuxième hypothèse que nous appelons H2 : **les orthophonistes occupent une place privilégiée dans la prise en soin du patient laryngectomisé.**

De cette hypothèse générale, nous postulons trois sous-hypothèses :

- H2.1 : Les orthophonistes prodiguent des soins techniques.

- H2.2 : Les orthophonistes peuvent assurer de très nombreux soins de support.
- H2.3 : Les orthophonistes effectuent une surveillance paramédicale et orientent le patient laryngectomisé en cas de besoin pendant et après les soins de réhabilitation.

Pour finir, nous énonçons l'hypothèse H3 : **l'interdisciplinarité entre le médecin généraliste et l'orthophoniste dans les soins au patient laryngectomisé n'est pas clairement établie et pourrait être améliorée.**

MATERIEL ET METHODES

I. Population

A. Population cible

La constitution de l'échantillon répond aux critères suivants :

- Critères d'inclusion :
 - Exercer le métier d'orthophoniste ou de médecin généraliste
 - Exercer en France
 - Exercer au sein d'un cabinet libéral
 - Avoir reçu un ou plusieurs patient(s) laryngectomisé(s) dans les 10 années précédentes
- Critère de non-inclusion :
 - Ne pas avoir reçu de patients laryngectomisés dans les 10 années précédant le questionnaire.

B. Mode de recrutement

Les sujets de l'étude ont été recrutés via la diffusion d'un questionnaire et sur la base du volontariat. L'anonymat a été strictement respecté : les noms, prénoms, adresses mails ou autres données personnelles n'ont pas été retenus.

C. Taille de l'échantillon

118 personnes ont répondu au questionnaire. 11 répondants ont dû être retirés de l'échantillon car ils n'ont jamais reçu de patients laryngectomisés.

L'échantillon final est ainsi constitué de 107 répondants répartis comme suit :

- 94 orthophonistes
- 13 médecins généralistes.

II. Questionnaire

A. Outil utilisé

Le travail d'enquête a été réalisé au moyen d'un questionnaire adressé à la population cible. Le questionnaire, de type auto-administré, a été élaboré via l'outil numérique Google Forms, permettant la création du questionnaire, sa diffusion et le recueil des données en ligne.

B. Elaboration du questionnaire

Le questionnaire a été divisé en 4 parties :

- Partie 1 : Les questions préalables (genre, âge, date du diplôme, lieu d'exercice et d'études, exercice urbain ou rural, type de cabinet, nombre de patients laryngectomisés)
- Partie 2 : Les compétences des orthophonistes dans le domaine de l'oncologie ORL (domaines relevant de l'orthophonie, connaissances de l'orthophonie)
- Partie 3 : La prise en soin du patient laryngectomisé par les orthophonistes et par les médecins généralistes (pratique des professionnels, fréquence des rendez-vous, types d'actes, ...)
- Partie 4 : L'interdisciplinarité des orthophonistes et médecins généralistes dans les soins du patient laryngectomisé (définition des échanges existants entre les deux professions ainsi que leur satisfaction quant à leurs relations et reconnaissances mutuelles).

Chacune des questions posées dans les trois dernières parties permet d'apporter un élément de réponse aux hypothèses et sous-hypothèses proposées auparavant :

- Partie 2 → Hypothèse 1 : Les médecins généralistes ne sont pas suffisamment sensibilisés aux compétences des orthophonistes dans la prise en soin du patient laryngectomisé.
- Partie 3 → Hypothèse 2 : Les orthophonistes occupent une place privilégiée dans la prise en soin du patient laryngectomisé
- Partie 4 → hypothèse 3 : L'interdisciplinarité entre le médecin généraliste et l'orthophoniste dans les soins au patient laryngectomisé n'est pas clairement établie et pourrait être améliorée.

La mise en parallèle des deux questionnaires (celui dédié aux médecins généralistes et celui dédié aux orthophonistes) permettra une comparaison des pratiques, des connaissances et des avis respectifs.

C. Organisation du questionnaire

Le questionnaire, disponible en annexe 2, est construit de façon symétrique pour pouvoir mettre les réponses des deux professionnels en parallèle avec une première partie commune, composée de 15 questions pour les deux professions, et une deuxième partie composée de 17 questions spécifiques aux orthophonistes et 16 questions dédiées aux médecins généralistes réparties en :

- Questions fermées (choix limité de réponses à effectuer parmi des réponses prédéfinies, elles sont à choix multiples ou unique)
 - Orthophonistes : 23
 - Médecins Généralistes : 22
- Questions ouvertes (réponses libres)
 - Orthophonistes : 9
 - Médecins Généralistes : 9

Toutes les questions du document sont obligatoires sauf les questions dont la réponse dépend de la réponse à la question précédente.

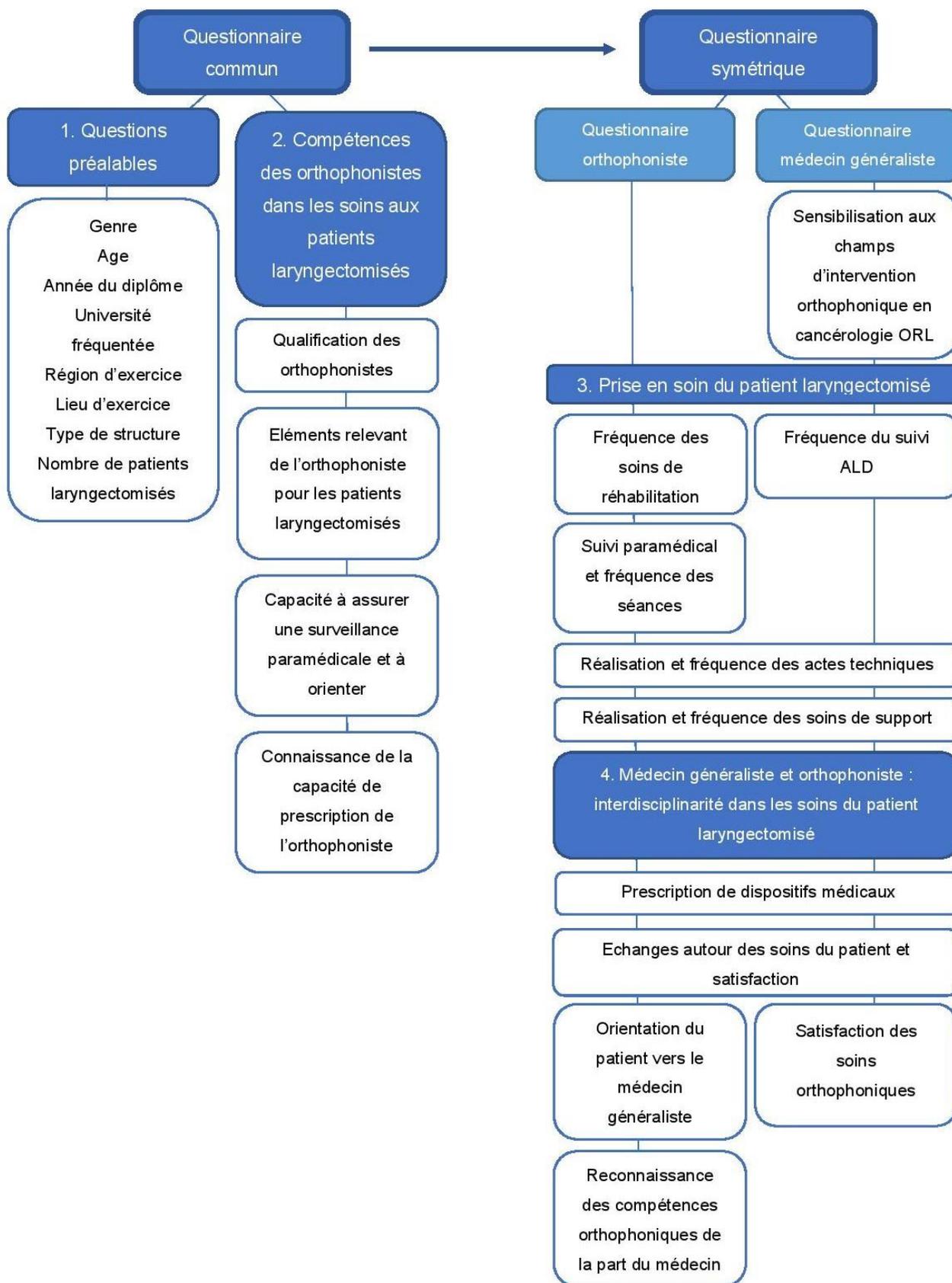


Figure 1 : Organisation du questionnaire diffusé aux orthophonistes et médecins généralistes

D. Phase de pré-test et validation du questionnaire

Une étape de pré-test du questionnaire a été réalisée en novembre 2020, afin de vérifier auprès de membres de la population cible, la clarté et la cohérence des questions, ainsi que la rapidité et la facilité de réponse. Deux médecins généralistes ainsi que deux orthophonistes ont pu le tester. Il s'agissait d'un médecin généraliste en activité dans un secteur rural, un médecin généraliste nouvellement retraité et conseiller ordinal de son département, une orthophoniste travaillant en libéral dans un secteur rural et dans un service hospitalier en ORL et une orthophoniste exerçant dans un cabinet libéral dans un secteur urbain. Ils ont permis la rectification et/ou l'ajout de questions ainsi que la validation de l'ensemble du questionnaire.

E. Diffusion du questionnaire

La diffusion du questionnaire s'est déroulée du 1^{er} décembre 2020 au 5 mars 2021 :

- Par publications sur les réseaux sociaux (groupes professionnels spécialisés)
- Par mails à nos réseaux personnels, aux syndicats régionaux de la FNO, aux conseils départementaux de l'ordre des médecins en Gironde et dans les Landes, à l'AFSOS.
- Par appels téléphoniques à quelques médecins généralistes par manque de réponses de leur part.

Le questionnaire a été complété en ligne par chaque répondant lui-même.

III. Analyse

Ce questionnaire a donné lieu à une analyse descriptive des données qualitatives et textuelles. Le logiciel R a été utilisé pour traiter les données.

L'ensemble de ces données n'a pas pu faire l'objet de test statistique : le faible recrutement de médecins généralistes ne permettant pas d'obtenir des résultats significatifs dans la comparaison des échantillons.

RESULTATS

Les données ont été recueillies grâce à la diffusion d'un questionnaire à destination des médecins généralistes et des orthophonistes prenant en charge des patients laryngectomisés. Elles ont été traitées grâce au logiciel R. L'ordre de leur présentation diffère de celui du questionnaire car nous avons réorganisé les données selon la pertinence des résultats présentés ci-dessous. Les données en pourcentage ont été arrondies pour faciliter la lisibilité dans les tableaux et graphiques.

I. Description de l'échantillon

A. Effectifs

107 professionnels ont été comptabilisés pour cette étude avec une répartition très inégale de 94 orthophonistes pour seulement 13 médecins généralistes.

B. Description démographique

Caractéristiques	Orthophonistes		Médecins généralistes		Total	
Nombre	94 (88%)		13 (12%)		107 (100%)	
Genre	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes
	85 (90%)	9 (10%)	7 (46%)	6 (54%)	92 (86%)	15 (14%)
Age moyen	41 ans		48 ans		42 ans	
Nombre d'années depuis l'obtention du diplôme	16 ans		19 ans		17 ans	
Lieu d'exercice	Urbain ou semi-urbain	Rural ou semi-rural	Urbain ou semi-urbain	Rural ou semi-rural	Urbain ou semi-urbain	Rural ou semi-rural
	52 (55%)	42 (45%)	6 (46%)	7 (54%)	58 (54%)	49 (46%)

Tableau 2 - Description de l'échantillon

Les répondants sont principalement de sexe féminin (86%), avec une large proportion chez les orthophonistes (90%), moindre chez les médecins généralistes (46%). La moyenne d'âge et le nombre d'années d'exercice des professionnels de notre étude sont moins disproportionnés. Les orthophonistes, sont âgés en moyenne de 41 ans et exercent depuis 16 ans. La moyenne d'âge des médecins généralistes est de 48 ans pour une durée d'exercice moyenne de 19 ans (tableau 2).

C. Lieu d'exercice

Les participants de l'étude exercent plutôt en milieu urbain ou péri-urbain (54%). Si les orthophonistes sont 13% à travailler dans deux, voire trois lieux d'exercice différents, seul un médecin généraliste travaille dans deux structures différentes (8%). 38% des orthophonistes exercent

uniquement en cabinet individuel, 16% en maison de santé pluridisciplinaire et 29% en cabinet de groupe.

D. Patients laryngectomisés

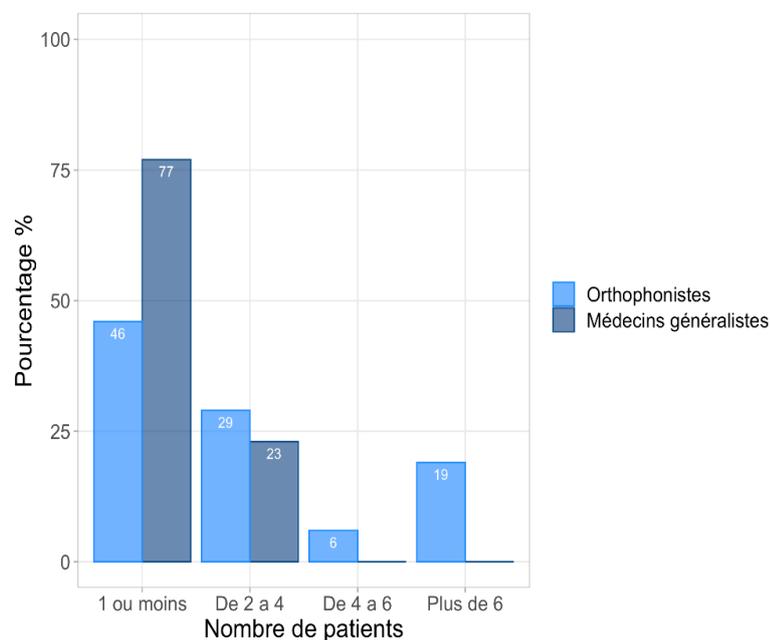


Figure 2 - Nombre de patients laryngectomisés parmi la patientèle

Le nombre de patients laryngectomisés reçu par les deux professions est indiqué dans la figure 2 ci-dessus. 46% des orthophonistes et 77% des médecins généralistes ont reçu 1 patient laryngectomisé ou moins dans les 10 dernières années ; 29% des orthophonistes et 23% des médecins généralistes ont reçu de 2 à 4 patients. Aucun des médecins généralistes n'a eu plus de 4 patients laryngectomisés ces dix dernières années tandis que 25% des orthophonistes en ont eu l'occasion.

II. **Compétences des orthophonistes dans les soins aux patients laryngectomisés**

A. Qualification des orthophonistes

Les orthophonistes sont jugés comme qualifiés pour prendre en soin des patients laryngectomisés par 100% des médecins généralistes mais seulement 94% des orthophonistes eux-mêmes. 6% d'entre eux affirment en effet que la profession n'est pas qualifiée pour ce type de soins.

B. Compétences relevant des capacités de l'orthophoniste

La phonation et de la déglutition sont perçues unanimement comme étant à 100% des compétences orthophoniques.

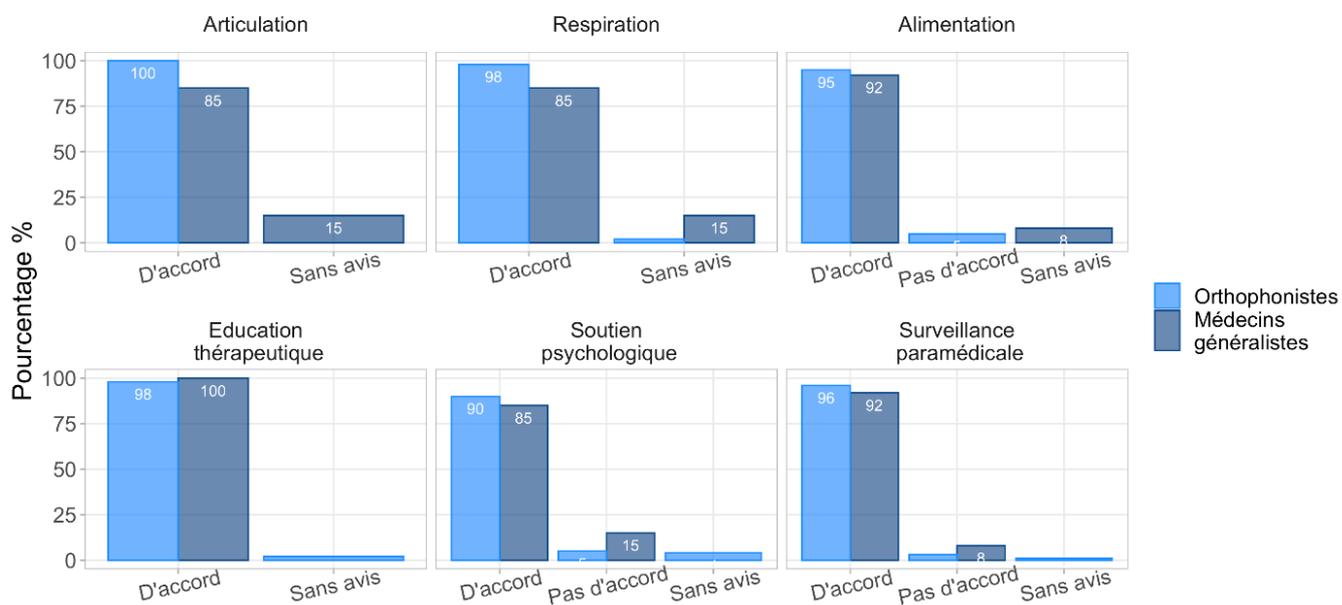


Figure 3 - Compétences orthophoniques : Articulation – Respiration – Alimentation – ETP – Soutien psychologique – Surveillance paramédicale

L'articulation, la respiration, l'alimentation, l'éducation thérapeutique, le soutien psychologique et la surveillance paramédicale (figure 3) font plutôt consensus chez les orthophonistes (100%, 98%, 95%, 98%, 90% et 96%) comme chez les médecins généralistes (85%, 85%, 92%, 100%, 85% et 92%) qui les considèrent comme des compétences orthophoniques.

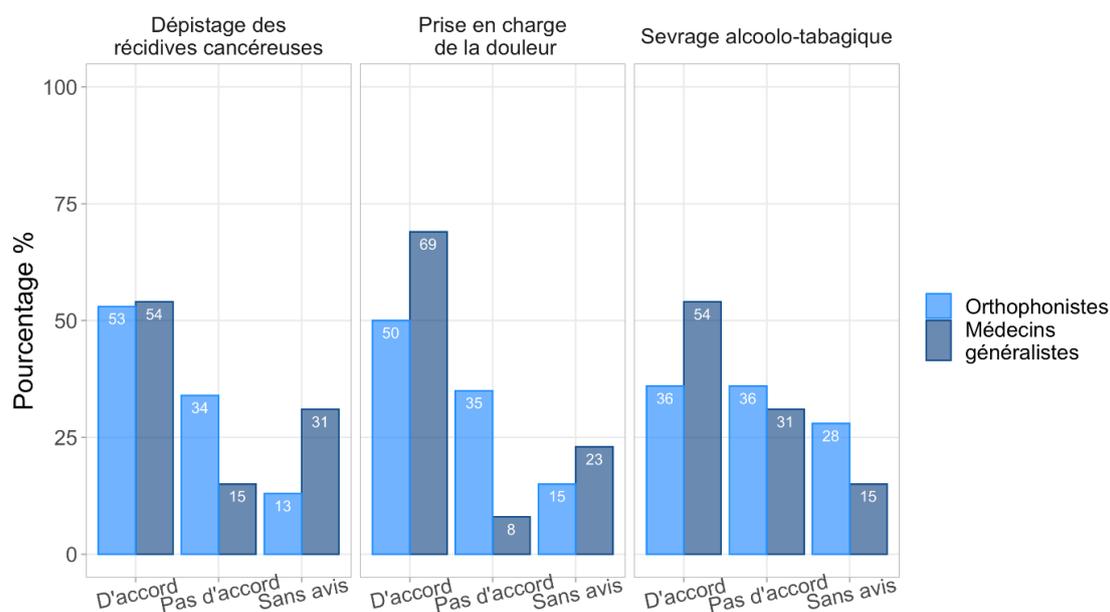


Figure 4 - Compétences orthophoniques : Dépistage des récurrences cancéreuses – Prise en charge de la douleur – Sevrage alcoolo-tabagique

Le **dépistage des récurrences cancéreuses, l'aide à la prise en charge de la douleur et l'aide au sevrage alcool-tabagique** suscitent des réponses plus hétérogènes comme le montre la figure 4.

Les orthophonistes sont partagés : 53% d'entre eux considèrent qu'ils ont un rôle à jouer dans le dépistage des récurrences cancéreuses, 50% dans l'aide à la prise en charge de la douleur. 36% seulement considèrent que l'aide au sevrage alcool-tabagique serait de leur ressort. Ils sont nombreux sans avis sur ces trois questions.

Les médecins généralistes sont 54% à reconnaître le rôle de l'orthophoniste dans le dépistage des récurrences cancéreuses et dans l'aide au sevrage alcool-tabagique et 69% dans l'aide à la prise en charge de la douleur.

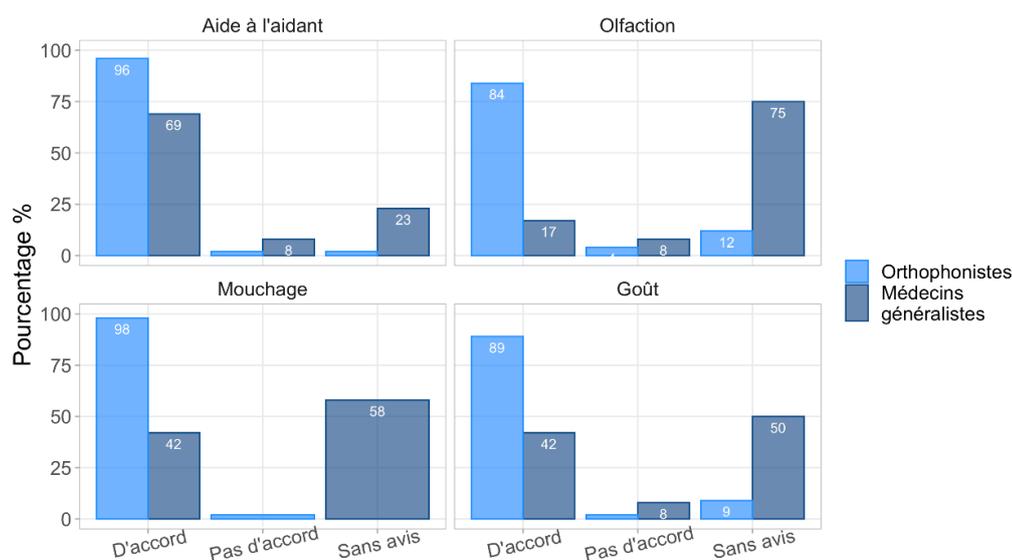


Figure 5 - Compétences orthophoniques : Aide à l'aidant – Olfaction – Mouchage – Goût

L'aide à l'aidant fait partie des compétences de l'orthophoniste (figure 5) pour 96% d'entre eux et 69% des médecins généralistes.

L'olfaction, le mouchage et le goût (figure 5) sont des domaines de compétences que les orthophonistes s'attribuent à 90% en moyenne. Les médecins généralistes sont généralement sans avis (61%) avec une proportion augmentant à 75% pour l'olfaction.

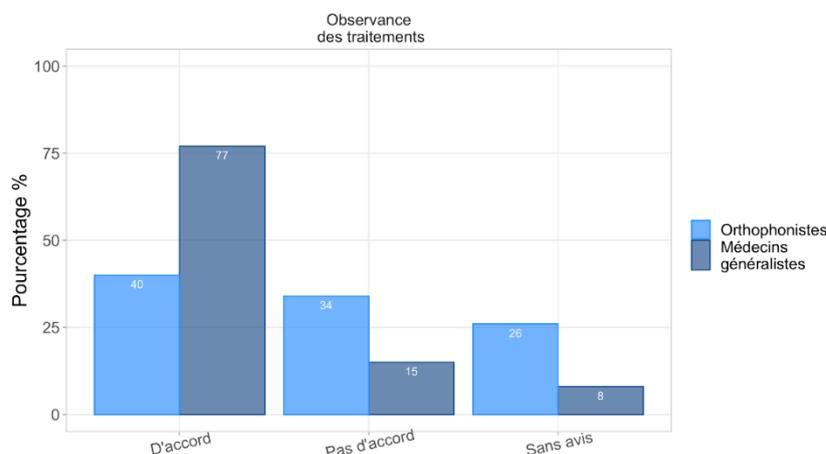


Figure 6 - Compétences orthophoniques : Aide à l'observance des traitements

L'observance des traitements (figure 6 ci-dessus) est considérée par une grande partie des médecins généralistes (77%) comme une des compétences orthophoniques. Les orthophonistes, quant à eux, sont partagés sur ce sujet : 40% sont en accord tandis que 34% ne le sont pas et 26% sont sans avis.

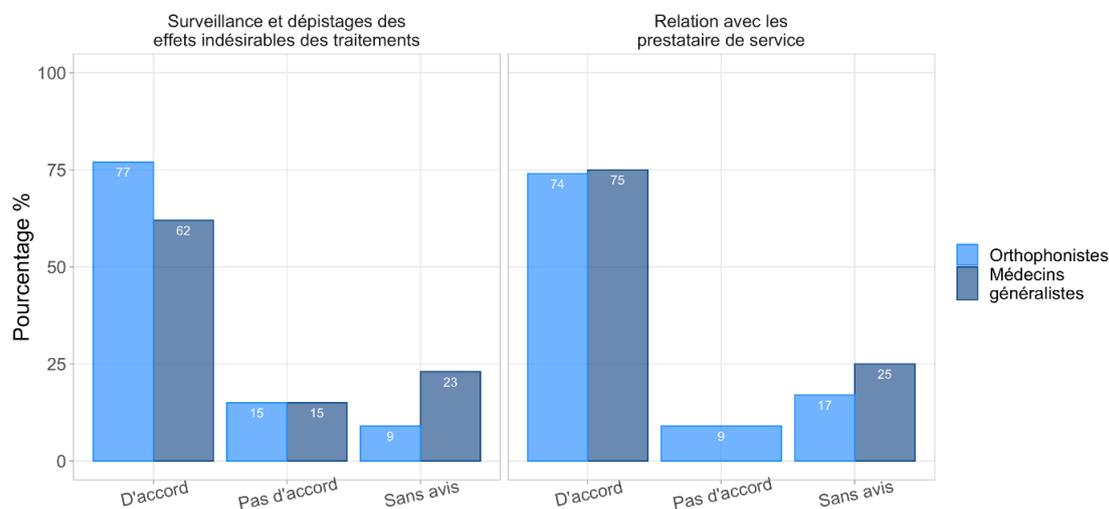


Figure 7 - Compétences orthophoniques : Surveillance et dépistage des effets indésirables de la chimiothérapie, de la radiothérapie et de la chirurgie – Relation avec les prestataires de service

La surveillance et le dépistage des effets indésirables de la chimiothérapie, de la radiothérapie et de la chirurgie sont une compétence de l'orthophoniste pour 77% des orthophonistes et 62% des médecins généralistes comme indiqué dans la figure 7 ci-dessus.

Les relations avec les prestataires font partie des compétences de l'orthophoniste pour 74% des orthophonistes et 75% des médecins généralistes. 17% des orthophonistes et 25% des médecins généralistes restent néanmoins sans avis.

C. Surveillance paramédicale et orientation des patients

Les orthophonistes (96%) et les médecins généralistes (92%) s'accordent assez unanimement sur la capacité des orthophonistes à effectuer une surveillance paramédicale et à orienter le patient vers les professionnels spécialistes en cas de besoin.

Seuls les orthophonistes ont justifié leur réponse, en s'appuyant sur la fréquence des rendez-vous auprès des patient laryngectomisés : « nous sommes de bons sentinelles », « nous repérons ces difficultés ». Deux orthophonistes affirment que ce suivi est de leur ressort mais relève d'un travail multidisciplinaire.

Parmi les orthophonistes en désaccord, les justifications concernent surtout :

- Le manque de formation initiale : « je crains de manquer de compétences », « je ne suis pas sûre d'orienter de façon optimale »,

- Le caractère perçu comme purement médical de cette surveillance, qui relèverait donc exclusivement du médecin généraliste,
- Un manque de considération ressenti de la part des médecins généralistes : « nous ne sommes pas considérés comme partenaire malgré tout l'investissement et les efforts pour communiquer avec eux ».

D. Capacité de prescription des orthophonistes

Une grande disparité est observée dans les réponses : 89% des orthophonistes et 15% seulement des médecins généralistes ont connaissance de la capacité des orthophonistes à prescrire, depuis le 30 mars 2017, des dispositifs médicaux et à renouveler une prescription médicale à l'intention des patients laryngectomisés.

E. Sensibilisation des médecins généralistes

Aucun des médecins généralistes interrogés n'a été sensibilisé aux champs d'intervention des orthophonistes en cancérologie ORL.

III. Suivi du patient laryngectomisé

A. Fréquence du suivi des patients laryngectomisés

96% des orthophonistes reçoivent leur patient plus d'une à deux fois par mois dans le cadre des soins de réhabilitation, jusqu'à l'autonomie du patient. Suite à cette réhabilitation initiale, 68% des orthophonistes considèrent continuer suivre le patient après son autonomisation dans le cadre d'un suivi paramédical, pendant que 24% arrêtent les soins dès la fin de l'automatisation (figure 8).

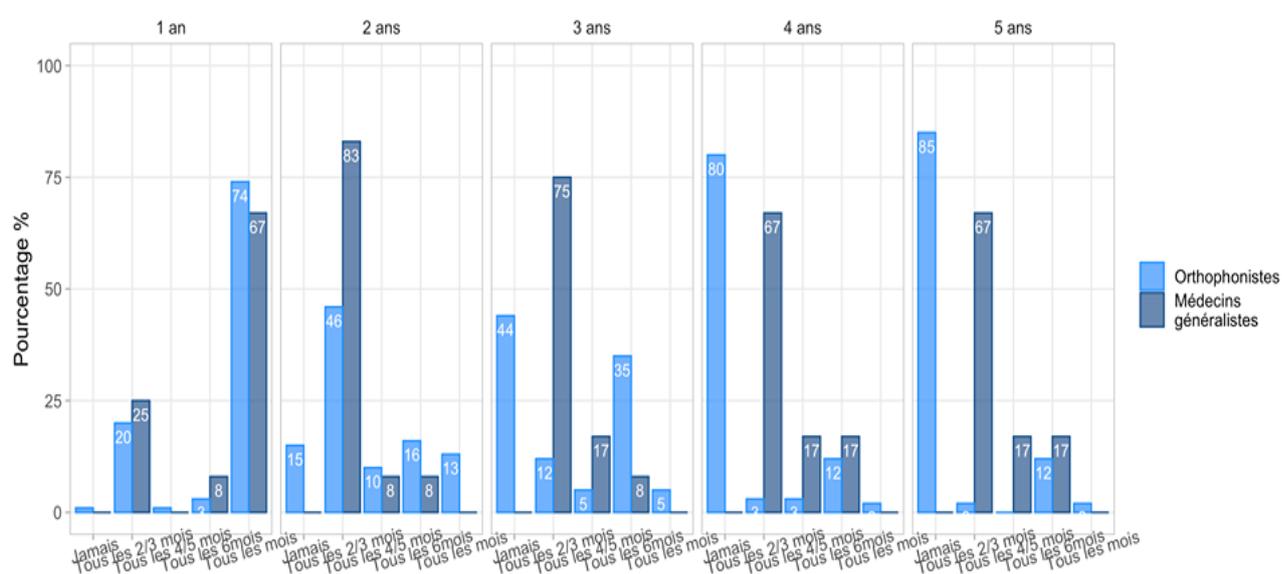


Figure 8 - Suivi paramédical des orthophonistes et suivi ALD des médecins généralistes

En termes de suivi au long cours, tous les médecins généralistes (100%) continuent de suivre leur patient à 5 ans (toutes fréquences confondues), contre une minorité d'orthophonistes (15%).

Les orthophonistes poursuivent leur accompagnement tous les mois à 74% lors de la première année mais ne sont plus que 13% à cette fréquence l'année suivante et 5% la troisième année. Au cours de la 4^{ème} et 5^{ème} année de suivi, 80 puis 85% des orthophonistes ne suivent plus du tout le patient.

La plupart des médecins généralistes accompagnent leur patient tous les mois la première année (67%) puis tous les deux-trois mois la deuxième année (83%), la troisième année (75%) et la quatrième et cinquième année (67%).

B. Actes techniques

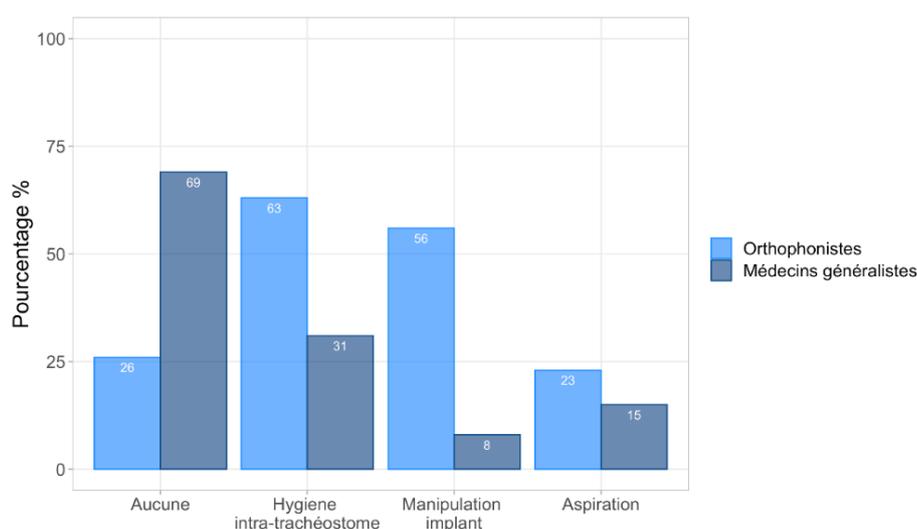


Figure 9 - Actes techniques effectués selon les professions

Fréquence	Orthophonistes	Médecins généralistes
Jamais	23 (24,5%)	9 (69,2%)
Très rarement	6 (6,4%)	1 (7,7%)
Rarement	9 (9,6%)	
De manière ponctuelle	47 (50%)	3 (23%)
A chaque rendez-vous	9 (9,6%)	
Total	94 (100%)	13 (100%)

Tableau 3 - Fréquence des actes techniques selon les professions

La figure 9 et le tableau 3 montrent que si un quart des orthophonistes n'effectue aucun acte technique, la moitié le fait de manière ponctuelle. Parmi les actes effectués, ce sont l'hygiène intra-

trachéostome (63%) et la manipulation de l'implant phonatoire (56%) qui sont les plus répandus. 23% des orthophonistes et 15% des médecins généralistes effectuent des actes d'aspiration endo-trachéale auprès de leur patient laryngectomisé.

La proportion s'inverse pour les médecins généralistes avec une majorité (69%) qui n'effectue pas d'actes techniques tandis qu'une minorité (23%) les effectue de manière ponctuelle. L'hygiène intra-trachéostome est l'acte le plus effectué par les médecins généralistes (31%).

Ces actes techniques ne sont pas réalisés pour les raisons suivantes :

Selon les orthophonistes

- **L'interdiction légale de pratiquer ce type d'actes** : « l'aspiration n'est pas dans nos actes, ce qui est dommageable pour certains de nos patients », et **la responsabilité légale engagée en cas d'infraction** « hors de la compétence orthophonique, je ne veux pas engager ma responsabilité ».
- **La réalisation de ces actes par l'infirmier libéral** « réalisé par une infirmière »
- **Le manque de formation** : « je ne suis pas formée pour le faire », « pas de formation dans ce sens ».
- **Le manque d'opportunité** : « cela ne s'est jamais présenté »

Selon les médecins généralistes

- **Le manque de formation** : « pas formée à cela », « pas de formation pour ça », « je ne sais pas le faire ».
- **Le manque de pratique** : « pas de pratique »,
- **La réalisation de ces actes par l'infirmier libéral** : « la collaboration avec infirmières ».

C. Soins de support

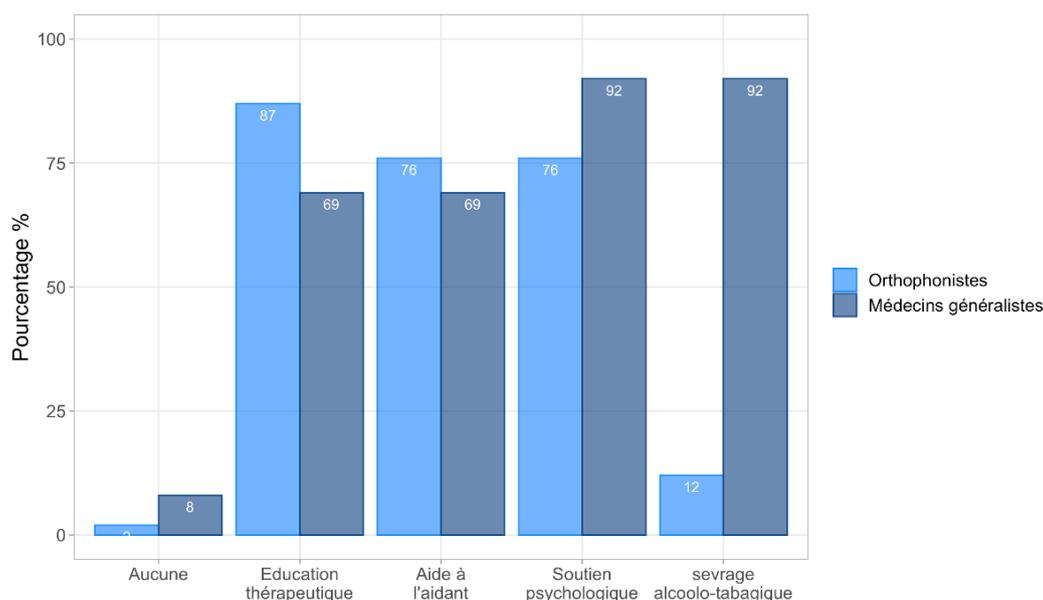


Figure 10 - Soins de support effectués auprès des patients laryngectomisés

Les soins de support sont répandus dans les deux professions, seulement 2% des orthophonistes et 8% des médecins généralistes affirmant ne pas les pratiquer. 92% des médecins généralistes réalisent des soins de soutien psychologique et de sevrage alcool-tabagique. Ce dernier est en revanche le soin le moins répandu chez les orthophonistes (12%), qui pratiquent plutôt l'éducation thérapeutique (87%), l'aide à l'aidant (76%) et le soutien psychologique (76%) (Figure 10).

Fréquence	Orthophonistes	Médecins généralistes
Jamais	2 (2%)	1 (8%)
Très rarement		
Rarement		
De manière ponctuelle	56 (60%)	6 (46%)
A chaque rendez-vous	36 (39%)	6 (46%)
Total	94 (100%)	13 (100%)

Tableau 4 - Fréquence des soins de support

98% des orthophonistes effectuent des soins de support, à 60% de manière ponctuelle (tableau 4). Un orthophoniste dit ne pas avoir besoin d'effectuer ces actes car ses patients « sont autonomes ». Un autre affirme « Nous sommes formés pour recevoir ces patients, mais pas suffisamment pour aller plus loin dans ce type d'acte ».

92% des médecins généralistes effectuent des soins de support auprès de leur patient laryngectomisé, de manière ponctuelle ou à chaque rendez-vous (50%) (tableau 4).

IV. Interdisciplinarité dans les soins du patient laryngectomisé

A. Prescription du matériel médical

Selon les orthophonistes

47% ont déjà prescrit ou renouvelé des dispositifs médicaux pendant que 43% n'en n'ont jamais eu l'occasion. 10% ne prescrivent pas car c'est le médecin généraliste qui continue de prescrire. Ce dernier prescrirait les dispositifs médicaux au patient laryngectomisé à la demande du patient (27%), de l'orthophoniste et du patient (25%) ou de l'orthophoniste dans 10% des cas. Certains orthophonistes ajoutent que ces dispositifs sont également parfois prescrits par le chirurgien ORL, par le service hospitalier ou encore à la demande des infirmiers diplômés d'état.

Il est à noter que deux orthophonistes ne connaissaient pas la possibilité qui est la leur de rédiger ce type de prescription.

Selon les médecins généralistes

Les professionnels prescrivant et renouvelant les dispositifs médicaux nécessaires aux patients laryngectomisés seraient les médecins généralistes (52%), une tierce personne (42%) et les orthophonistes (5%) selon les médecins généralistes. 26% des répondants ignorent qui prescrit le matériel. 90% des médecins prescrivant le matériel eux-mêmes le font à la demande du patient.

B. Echanges entre les médecins généralistes et les orthophonistes

Les professionnels sont majoritaires à échanger au sujet de leur patient laryngectomisé : 73% des orthophonistes et 69% des médecins généralistes, dont 31% plus d'une fois.

C. Satisfaction des professionnels quant à ces échanges

Dans les deux professions, la plupart des répondants (56% des orthophonistes et 46% des médecins généralistes) sont sans opinion quant à la satisfaction de leurs échanges. 54% des médecins généralistes sont satisfaits ou très satisfaits de leur relation contre uniquement 21% des orthophonistes (figure 11).

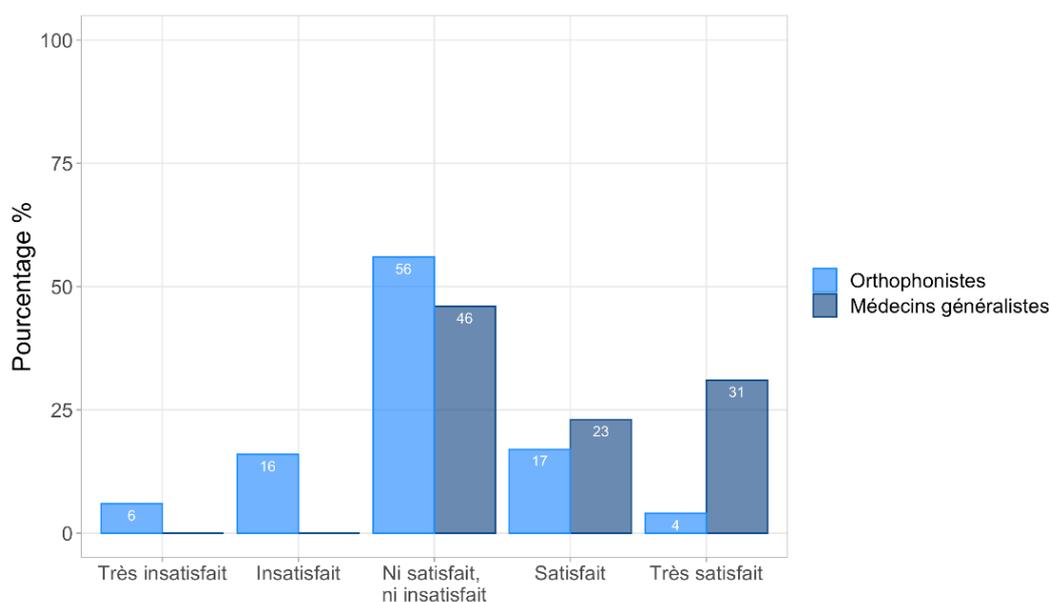


Figure 11 - Satisfaction des échanges selon chaque profession

Une insatisfaction à propos des échanges est rapportée par 22% des orthophonistes, avec de très nombreuses justifications (81 réponses), parmi lesquelles deux catégories de réponses peuvent être distinguées :

- La qualité du lien établi avec le médecin généraliste, son implication et sa disponibilité étant remises en cause : « peu de disponibilité des médecins généralistes », « échanges réduits au minimum », « certains sont impliqués d'autres pas du tout », « je me sens seule dans ma pratique, le médecin semble moins connaître que moi ce qu'il faut faire » .

- les relations plus privilégiées avec les chirurgiens ORL : « les échanges se font davantage avec les chirurgiens ORL qui assurent le suivi », « j’ai plus de relation avec le chirurgien ORL », etc.

Aucun médecin généraliste n’étant insatisfait, nous n’avons recueilli aucune justification.

D. Orientation du patient par les orthophonistes

	Suspicion de récurrences, effets indésirables des traitements	Difficultés d’observance des traitements	Survenue de douleurs persistantes ou inhabituelles	Intoxication tabagique ou alcoolique	Aggravation de l’état psychologique ou de signes anxiodépressifs
Oui, une fois ou plus	36 (39%)	19 (20%)	51 (54%)	20 (21%)	54 (58%)
A un autre professionnel	32 (34%)	11 (12%)	27 (29%)	7 (8%)	10 (11%)
Non, jamais	26 (28%)	64 (68%)	16 (17%)	67 (71%)	30 (32%)

Tableau 5 - Réponses à la question de l’orientation du patient à son médecin généraliste selon les circonstances

Comme indiqué dans le tableau 5 ci-dessus, les orthophonistes adressent leur patient au médecin généraliste dans le cadre de douleurs persistantes ou inhabituelles (54%) et d’aggravation de son état psychologique (58%). L’intoxication tabagique ou alcoolique ainsi que les difficultés d’observance des traitements font moins l’objet d’orientation.

68% des orthophonistes n’ont jamais orienté leur patient dans le cadre de difficultés d’observance des traitements, 71% ne l’ont jamais fait pour une intoxication tabagique ou alcoolique.

E. Reconnaissance des orthophonistes par les médecins généralistes

54% des orthophonistes pensent que leurs compétences auprès du patient laryngectomisé sont reconnues par les médecins généralistes. 20% sont sans avis tandis que 26% ne pensent pas être reconnus par les médecins généralistes dans ce domaine.

De leur côté les médecins généralistes se disent satisfaits à hauteur de 63% des soins prodigués par l’orthophoniste, tandis que 37% sont sans avis.

DISCUSSION

I. Rappel des points essentiels de l'étude

Nous avons choisi d'explorer **les soins prodigués par l'orthophoniste et le médecin généraliste au patient laryngectomisé**. Cette étude a été menée grâce à la diffusion d'un questionnaire à l'intention des orthophonistes libéraux et médecins généralistes prenant ou ayant pris en soin des patients laryngectomisés. 107 professionnels ont répondu à ce questionnaire, 94 orthophonistes et 13 médecins généralistes.

Le nombre réduit de médecins généralistes exclut une comparaison fiable des pourcentages à ceux des orthophonistes plus nombreux. Les réponses aux hypothèses ci-dessous sont rédigées à partir des tendances de pourcentages.

II. Interprétation des résultats et discussion des hypothèses

A. Compétences des orthophonistes dans les soins aux patients laryngectomisés : point de vue des médecins généralistes

Hypothèse 1 : Les médecins généralistes ne sont pas suffisamment sensibilisés aux compétences des orthophonistes dans la prise en soin du patient laryngectomisé

1. Qualification des orthophonistes

Tous les médecins généralistes jugent les orthophonistes qualifiés pour prendre en soin des patients laryngectomisés. Cependant, comme nous allons l'exposer dans la révision de nos hypothèses, cette position reste à nuancer au vu des résultats détaillés de cette étude.

2. Compétences relevant des capacités de l'orthophoniste

Comme nous l'avons abordé dans le contexte théorique, les laryngectomies ainsi que les différents traitements associés entraînent des conséquences fonctionnelles majeures, qui impactent différents aspects de la vie du patient. Sont concernés classiquement : la voix, la communication, la déglutition, mais aussi l'articulation, la respiration, l'alimentation, l'olfaction, le mouchage ou encore le goût.

L'intégralité des répondants médecins généralistes reconnaît la **phonation** et la **déglutition**, soit les deux domaines « classiques » d'intervention orthophonique, comme étant des prérogatives de l'orthophoniste. Ce n'est pas le cas pour les autres actes. **L'alimentation** est indissociable de la déglutition : les orthophonistes doivent souvent adapter le type d'alimentation aux capacités de déglutition résiduelles, notamment dans les laryngectomies partielles. Or, 8% des médecins généralistes ne reconnaissent pas cette compétence. **L'articulation ainsi que la respiration** sont

légèrement moins attribuées (85%) au domaine de compétences des orthophonistes. La communication verbale implique pourtant bien de pouvoir produire un son (voix laryngée ou voix œsophagienne) en maîtrisant la respiration. Il s'agit ensuite d'articuler le son produit pour être intelligible.

Concernant les autres domaines, une majorité de médecins généralistes est sans avis concernant **le mouchage** (50%) ce qui pourrait signifier une méconnaissance de cette compétence. Pour rappel, l'indépendance des souffles est un des premiers points abordés avec le patient laryngectomisé total, le souffle trachéal pouvant produire un son parasite (Giovanni & Robert, 2010). A cette occasion, les orthophonistes montrent aux patients comment se moucher le nez avec ce nouveau système respiratoire. Quant à **l'olfaction** (75% de répondants sans avis) et au **goût** (50% de répondants sans avis), il semblerait qu'une majorité de médecins méconnaissent également ces compétences orthophoniques. Cette méconnaissance des soins de mouchage, concernant le goût et l'odorat par les médecins généralistes pourrait être liée à la conception des soins de support en oncologie. Les médecins n'ont peut-être pas associé ces domaines à l'orthophonie parce qu'il pourrait s'agir pour eux de considérations mineures chez un patient en rémission de cancer, reléguées au second plan et en dehors de leur préoccupation médicale : la survie du patient.

3. Capacité de prescription des orthophonistes

Sur l'ensemble des médecins généralistes interrogés, seulement 15% ont connaissance de **la capacité des orthophonistes à prescrire et renouveler du matériel médical utile aux patients laryngectomisés** depuis le 30 mars 2017. Un chiffre particulièrement faible pour une compétence attribuée depuis quatre ans aux orthophonistes, qui pourrait de surcroît soulager les médecins généralistes de ce temps prescriptif pour se consacrer davantage aux soins médicaux.

4. Sensibilisation des médecins généralistes aux soins de support (H1.1)

Les soins de support sont « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco-hématologiques spécifiques » (HAS & INCa, 2009). Dans le cadre de cette étude, les soins de support ont été définis comme étant : l'aide au sevrage alcool-tabagique, l'aide à l'aidant, le soutien psychologique et l'ETP.

Si tous les répondants médecins généralistes pensent que **l'ETP** appartient aux domaines de compétences des orthophonistes, **le soutien psychologique** en revanche n'est reconnu qu'à 85%. Pourtant, les conséquences psychologiques des traitements sur les patients sont considérables et susceptibles de réduire les chances de mener à bien la prise en soin en réduisant leur état de coopération (AFSOS 2018a). L'anxiété fait partie intégrante de la vie des patients : 15% des patients en oncologie présentent un diagnostic de dépression et 20% ont des troubles de l'adaptation avec humeur dépressive et/ou anxiété, 10% ont un trouble anxieux (Baker-Glenn et al., 2011).

Les pourcentages baissent encore pour **l'aide à l'aidant** (69%) et **le sevrage alcoolo-tabagique** (54%). Il paraît pourtant important de soutenir le patient en prenant en compte son entourage proche et en l'aidant à se sevrer. Le sevrage alcoolo-tabagique est essentiel à la survie du patient : continuer de consommer du tabac augmente massivement les risques de développer un second cancer qu'il soit pulmonaire ou laryngé et réduit la qualité de vie du patient (AFSOS, 2015a).

La sous hypothèse H1.1 selon laquelle les médecins méconnaîtraient les soins de support prodigués aux patients laryngectomisés relevant de l'orthophonie est validée.

Les médecins généralistes reconnaissent la pratique de l'ETP par les orthophonistes mais sous-estiment les autres compétences de soins de support (**soutien psychologique, prise en charge de la douleur et aide à l'aidant et sevrage alcoolo-tabagique**). Ils limiteraient le suivi orthophonique au côté technique sans envisager la nécessité pour les orthophonistes de prendre en soin le patient de façon écosystémique, c'est-à-dire dans sa globalité et avec son environnement.

5. Surveillance paramédicale et orientation des patients (H1.2)

Une surveillance accrue, adaptée et prolongée des patients ayant présenté un cancer des VADS est nécessaire pour prévenir le risque de développer un deuxième cancer (Barry et al., 2019). Cette surveillance se doit d'être médicale et effectuée par un spécialiste en oncologie mais également d'être renforcée par l'ensemble de l'équipe soignante. Si les médecins effectuent cette surveillance pendant les cinq années suivant les traitements (HAS & INCa, 2009), aucune préconisation émanant des autorités de santé n'existe pour les orthophonistes. Les médecins ne peuvent pas avoir d'informations officielles à ce sujet.

Dans cette étude, 92% des médecins généralistes estiment pourtant les orthophonistes capables d'assurer cette surveillance et une orientation adaptée du patient. Ce chiffre très élevé pourrait s'expliquer par une transposition de leurs propres recommandations professionnelles aux orthophonistes. Les médecins pourraient penser en toute logique que les orthophonistes possèdent, comme eux, des guides de bonnes pratiques et autres recommandations professionnelles détaillées.

En précisant le contenu de cette surveillance paramédicale, il s'avère que 62% seulement des médecins attribuent aux orthophonistes **la surveillance et le dépistage des effets indésirables des traitements** et 54% **le dépistage des récurrences cancéreuses**. Une proportion non négligeable de répondants inclurait donc d'autres compétences dans ce que nous avons nommé « surveillance paramédicale ».

La sous hypothèse H1.2 concernant une sous-estimation de la capacité des orthophonistes à assurer une surveillance paramédicale et à pouvoir orienter les patients de la part des médecins généralistes est partiellement validée.

Si une très grande majorité des répondants médecins généralistes estime les orthophonistes capables de surveiller le patient laryngectomisé, la conception exacte de cette surveillance paramédicale orthophonique reste à définir. Elle ne correspondrait pas entièrement à ce qui est évoqué dans notre questionnaire. Aucun des médecins n'ayant justifié sa réponse, il nous est impossible de préciser leur vision de la surveillance paramédicale.

On relève que les médecins généralistes se disent régulièrement « sans avis » au cours de cette étude, ces réponses ne permettent pas toujours l'interprétation claire et précise de leur ressenti ou point de vue. Se pose également la question de leurs connaissances quant aux compétences orthophoniques.

L'hypothèse H1 selon laquelle les médecins généralistes ne seraient pas suffisamment sensibilisés aux compétences des orthophonistes dans la prise en soin des patients laryngectomisés est validée.

La réponse à notre première question est unanime quant à la qualification des orthophonistes dans les soins aux patients laryngectomisés. Néanmoins, nous observons une méconnaissance du détail des compétences dans des domaines moins connus et potentiellement considérés comme « non prioritaires » (mouchage, olfaction) ainsi que dans les soins de support (observance des traitements, orientation du patient, sevrage alcool-tabagique). Nous pouvons proposer deux pistes d'explications à ces chiffres. Les médecins méconnaîtraient l'étendue des soins prodigués par les orthophonistes en raison d'un défaut de sensibilisation lors de leur formation initiale et/ou d'informations réactualisées tout au long de leur exercice. Nous ignorons si ce défaut d'informations pourrait provenir des instances ordinales elles-mêmes et/ou des instances représentatives des orthophonistes et/ou des autorités sanitaires. Dans leur pratique quotidienne, les orthophonistes eux-mêmes pourraient être responsables de ce manque d'explications à propos de la complexité de leurs soins. Cependant, ces résultats pourraient tout autant signifier que les médecins généralistes feraient entièrement confiance aux orthophonistes, qu'ils jugeraient aptes et surtout responsables de leurs soins, tout en n'ayant qu'une idée imprécise de ce qu'ils feraient réellement.

B. Compétences des orthophonistes dans les soins aux patients laryngectomisés : point de vue des orthophonistes

Hypothèse 2 : Les orthophonistes occupent une place privilégiée dans la prise en soin des patients laryngectomisés

1. Réalisation d'actes techniques par les orthophonistes

Les actes techniques sont absents de l'ensemble des recommandations rédigées par la FNO. Rien ne définit les actes précis à effectuer par l'orthophoniste auprès du patient contrairement au médecin généraliste qui se voit attribuer une liste de préconisations par la HAS (HAS & INCa, 2012). Les actes techniques définis ici relèvent des soins tels que l'hygiène intra-trachéostome, la manipulation d'implant phonatoire ou encore l'aspiration endotrachéale.

La réalisation des actes techniques divise les orthophonistes : une minorité d'entre eux (26%) n'en effectue aucun. Parmi ceux qui les pratiquent, 63% s'occupent de **l'hygiène intra-trachéostome** et 56% manipulent **l'implant phonatoire**. Une minorité d'orthophonistes seulement (23%) pratique **des actes d'aspiration endotrachéale**. De nombreux orthophonistes affirment ne pas avoir la légitimité et la qualification pour effectuer des actes techniques, dits invasifs (« je ne suis pas formé pour le faire », « hors de la compétence orthophonique, je ne veux pas engager ma responsabilité »). La loi mentionne pourtant la possibilité d'effectuer des aspirations endo-trachéales lorsque le patient ne peut le faire seul. Cependant cet acte est strictement conditionné à une formation préalable de l'orthophoniste, et exclusivement sur prescription médicale (Légi-France, 1999). La légitimité de réaliser des actes d'hygiène intra-trachéostome et de manipulation d'implant phonatoire est un sujet d'incertitude pour nombre de répondants.

La sous-hypothèse H2.1 selon laquelle les orthophonistes effectueraient des actes techniques est validée.

Si 74% des professionnels interrogés les pratiquent, la question de la légalité de ces actes se pose. L'orthophoniste travaillant en structure peut avoir l'aval d'un médecin et/ou l'assistance d'un infirmier et pratiquer l'acte sous la responsabilité (et/ou en la présence) de ce dernier. L'orthophoniste en libéral est, lui, seul dans son cabinet en cas de problème ou d'erreur de sa part. Il engage sa seule responsabilité qui ne peut être absorbée par une structure. Notre questionnaire n'abordant pas cet aspect, nous ignorons si les répondants ont suivi la formation obligatoire, si les actes effectués ont été dûment prescrits par le médecin, ou même si les répondants sont informés de cette obligation légale de recueillir l'autorisation écrite préalable du médecin. Cela aurait mérité une question dédiée.

2. Réalisation de soins de support par les orthophonistes

Dans cette étude, sont compris comme soins de support des actes réalisés par les orthophonistes tels que développés dans la partie théorique. Seulement 2% des orthophonistes ne les pratiquent pas. Ils sont effectués de manière ponctuelle chez 60% et à chaque rendez-vous pour 39% des orthophonistes.

L'éducation thérapeutique est l'acte le plus réalisé, à hauteur de 87% seulement, 94% des orthophonistes affirment pourtant que l'ETP est une compétence orthophonique. La différence entre le nombre de professionnels affirmant qu'elle relève de l'orthophonie et le nombre d'orthophonistes qui la pratique réellement nous interpelle sans que nous puissions émettre une quelconque hypothèse à ce sujet. Il est très surprenant qu'une proportion, même très faible, d'orthophonistes ne reconnaît pas l'ETP (6%) ou ne pratique pas ces actes (13%), bel et bien inscrits dans le document rédigé par la FNO (FNO, 2019). La formation des étudiants en orthophonie mentionne également cette compétence comme notion à acquérir et à pratiquer auprès des patients, notamment ceux relevant du domaine de la cancérologie (Bulletin officiel n° 32, 2013). **L'aide à l'aidant et le soutien psychologique** sont pratiqués par 76% des orthophonistes, soit un nombre très important de professionnels, pour des compétences qui ne sont pas officiellement inscrites dans le document de la FNO. Quant à **l'aide au sevrage alcool-tabagique**, elle est réalisée par seulement 12% des orthophonistes, rappelons-le, sans aucune recommandation officielle.

La sous-hypothèse H2.2 affirmant la capacité des orthophonistes à effectuer de nombreux soins de support est validée.

Les orthophonistes prodiguent des soins de support à une écrasante majorité (98%). Il est important de rappeler que les soins de support sont effectués à l'initiative des orthophonistes sans aucun guide de bonne pratique dédié, ni recommandations professionnelles détaillées. Ceci soulève le problème de l'harmonisation des pratiques professionnelles et surtout de l'égalité des chances pour les patients d'accéder aux meilleurs soins possibles. De grandes disparités existant dans la réalisation des différents soins de support selon les orthophonistes, il apparaît nécessaire de définir réellement ces soins de support, comme c'est le cas pour les médecins généralistes.

3. Surveillance paramédicale et orientation des patients par l'orthophoniste

Une surveillance marquée et assidue par l'ensemble des professionnels de santé est primordiale. Elle permet le repérage de récurrences ou d'effets indésirables des traitements oncologiques, de douleurs mais encore d'aggravation de l'état psychologique, d'intoxication alcool-tabagique ou de difficultés d'observance des traitements. Si 96% des orthophonistes pensent que la **surveillance paramédicale** relève de leur compétence, ils sont nombreux à exprimer qu'ils ne sont pas sereins dans cette pratique : « je crains de manquer de compétences », « je ne suis pas sûre d'orienter

de façon optimale ». D'autres affirment que « ce n'est pas de leur ressort » et que « le manque de considération des médecins généralistes ne [les] y encourage pas. »

Le bon déroulement de la surveillance paramédicale a été mesuré selon deux critères dans notre étude : la fréquence de l'orientation des patients et la durée du suivi sur le long terme. Concernant **l'orientation**, elle est plus importante lorsqu'il s'agit de **l'apparition de douleurs persistantes ou inhabituelles** (54%) ou lors de **l'aggravation de l'état psychologique ou de signes anxiodépressifs du patient** (58%). Il est difficile d'affirmer ou d'infirmier la capacité des orthophonistes à orienter leur patient vers le médecin généraliste. En effet, il est impossible de savoir si les orthophonistes n'ayant jamais orienté leur patient ne l'ont pas fait par manque de compétences ou de connaissances à moins que l'occasion ne se soit tout simplement jamais présentée. S'agissant de la **durée du suivi** effectué par les orthophonistes **et la fréquence** à laquelle ils rencontrent leur patient laryngectomisé, nous remarquons une limite dans le temps. En effet, les orthophonistes rencontrent leur patient en grande majorité (74%) tous les mois durant la première année qui suit les traitements. Ils ne sont plus que 13% seulement à rencontrer leur patient à cette fréquence l'année suivante. Or nous savons que les risques de récurrences locales et régionales sont maximaux les trois premières années suivant le premier traitement. Au cours de la 4^{ème} et 5^{ème} année de suivi, les orthophonistes ne sont plus que 20% puis 15% à suivre le patient. Nous pouvons en déduire qu'une très large majorité de patients ne bénéficie plus de l'expertise orthophonique après 4 ans, ce qui pourrait leur être extrêmement préjudiciable. Les patients présentant des effets tardifs de la radiothérapie par exemple, peuvent rencontrer des difficultés de déglutition ou des complications dans leur alimentation nécessitant des conseils ou des adaptations par l'orthophoniste. Pour mémoire, la dénutrition touche de 44 à 88% des patients : qu'en est-il de ceux-là ? Cette absence de suivi au long cours, pourtant préconisé en oncologie, pourrait être expliquée par l'absence de préconisations officielles concernant la durée du suivi orthophonique et le rôle exact de la profession dans ce cadre.

La sous-hypothèse H2.3 affirmant la réalisation d'un suivi paramédical par les orthophonistes est partiellement validée.

Les résultats de notre étude montrent que les orthophonistes assurent un suivi rapproché tout au long de la première année, soit jusqu'à la réhabilitation de la voix et/ou de la déglutition des patients. Ils sont capables d'orienter leur patient en cas de nécessité (en particulier lorsqu'il s'agit de l'apparition de douleurs ou signes de détresse psychologique). Toutefois, le suivi paramédical reste court, rarement poursuivi sur du long terme, contrairement au *gold standard* de la surveillance en oncologie, tel que préconisé par la HAS. Nous pouvons déplorer cette carence dans le suivi sur du long terme de patients ayant présenté un cancer (un an en moyenne contre cinq selon les préconisations). Les orthophonistes pourraient plus systématiquement s'assurer du maintien à long terme de la voix de substitution, de l'efficacité de la déglutition, du respect des textures alimentaires préconisées, des postures prescrites.

L'hypothèse H2 selon laquelle les orthophonistes occuperaient une place privilégiée dans la prise en soin du patient laryngectomisé est partiellement validée.

Les orthophonistes effectueraient de nombreux actes techniques, y compris des actes sujets à caution et engageant leur responsabilité. Ils prodigueraient de nombreux soins de support, en l'absence totale de recommandations officielles ou de guide de bonnes pratiques dédié. Néanmoins la surveillance paramédicale, tant sur le fond que sur la forme, ne correspondrait pas aux préconisations de bonne pratique en oncologie.

Un résultat de notre étude est contradictoire : 6% des répondants, qui pourtant prennent en soin des patients laryngectomisés, affirment que la profession ne serait pas qualifiée pour ce type de soins. Cette affirmation est inattendue : les soins aux patients laryngectomisés sont bel et bien inscrits dans la nomenclature. La formation initiale est commune à l'ensemble des orthophonistes qui ont la possibilité de se former de manière continue tout au long de leur carrière. En l'absence de réponse des principaux intéressés, nous pouvons imaginer quelques pistes de réflexion. Il pourrait s'agir d'une formation initiale insatisfaisante aux yeux de certains, d'un manque de formation professionnelle continue spécifique à l'oncologie, ou encore d'une réaction à l'absence de document officiel regroupant l'ensemble des préconisations quant à la prise en soin de leur patient laryngectomisé.

C. Suivi du patient laryngectomisé et interdisciplinarité dans les soins

Hypothèse 3 : L'interdisciplinarité entre le médecin généraliste et l'orthophoniste dans les soins au patient laryngectomisé n'est pas clairement établie et pourrait être améliorée.

1. Fréquence du suivi des patients laryngectomisés

Les données relevant de la fréquence du suivi du patient laryngectomisé mettent en évidence un déséquilibre frappant entre les deux professions. 98% des orthophonistes reçoivent leur patient plus d'une à deux fois par mois lors de la réhabilitation initiale ; ils se déclarent « veilleurs privilégiés » durant la phase « aigüe » de la réhabilitation du patient grâce à la fréquence de leurs rendez-vous. Cependant, le suivi au long cours, pourtant fondamental en oncologie, serait étranger à une grande majorité d'orthophonistes. Ils ne sont plus que 12% à continuer le suivi à la 5^{ème} année et ce seulement tous les 6 mois. Les médecins généralistes suivent quant à eux leur patient tous les mois la première année (à 67%) et continuent ce suivi tous les 2-3 mois la 5^{ème} année post-traitements (67%), dans le respect des préconisations officielles en la matière (HAS & INCa, 2010).

2. Actes techniques

Les orthophonistes semblent plus nombreux que les médecins généralistes à effectuer des actes techniques, qu'il s'agisse de l'hygiène intra-trachéostome (63% d'orthophonistes contre 31% de médecins généralistes), de la manipulation de l'implant phonatoire (56% d'orthophoniste contre 8% de médecins généralistes) ou de l'aspiration endotrachéale (23% d'orthophonistes contre 15% de

médecins généralistes). Actes que les orthophonistes réalisent plus souvent que les médecins généralistes : 50% de manière ponctuelle contre 23% des médecins généralistes. Les médecins sont une majorité (69%) à ne jamais effectuer ce type d'actes. Cela signifie qu'un nombre non négligeable de patients serait à risque de ne bénéficier d'aucun acte technique en l'absence de coordination entre les deux professionnels.

3. Prescription du matériel

La disparité des réponses entre les orthophonistes et les médecins généralistes et au sein même de chacune des professions met en évidence un manque de coordination autour de la prescription au patient laryngectomisé. 85% des médecins généralistes ignorent que les orthophonistes peuvent prescrire, ce qui pourrait pourtant leur libérer du temps pour se consacrer à des soins médicaux non réalisables par les orthophonistes. 11% des orthophonistes ne connaissent pas leur compétence de prescription, ce qui est surprenant et interroge quant à l'information qui aurait été transmise à la profession, par les instances représentatives comme par les autorités de tutelles. Alors que les orthophonistes ont la capacité de prescrire, certains continuent à demander aux médecins généralistes de le faire. Notre questionnaire ne permet pas d'apporter de réponse à ce « refus » de prescrire de certains. Nous pouvons formuler quelques hypothèses, notamment l'habitude de demander au médecin, une appréhension à engager sa responsabilité en cas d'erreur ou plus simplement un manque d'expérience et/ou de connaissance de ces prescriptions.

Notre étude montre qu'une répartition claire et coordonnée des rôles de chacun des professionnels concernés serait nécessaire pour la mise en place d'une organisation efficace pour tous et un gain de temps pour chacun. La prescription serait d'autant plus adaptée si elle était rédigée par le professionnel le plus formé et surtout le plus informé de la prise en soin du patient laryngectomisé.

4. Echanges entre les orthophonistes et les médecins généralistes

Les échanges entre les orthophonistes et les médecins généralistes paraissent essentiels à la coordination des prises en soin et à l'adaptation des soins au patient. Pourtant notre étude révèle une certaine limitation de ces échanges, 47% de nos répondants orthophonistes n'ayant eu qu'un seul échange avec le médecin généraliste de leur patient quand 27% n'ont jamais eu de contact avec ce dernier. Les médecins généralistes disent, quant à eux, avoir été en contact avec l'orthophoniste de leur patient au moins une fois pour 69% et plus d'une fois pour 31% d'entre eux. Nous observons des réponses contradictoires entre les deux professionnels quant à la fréquence de leurs échanges, sans doute explicables : les professionnels ayant répondu à cette étude ne prennent pas en soin les mêmes patients. Quant au faible nombre d'échanges, potentiellement préjudiciable à la bonne coordination des soins, il pourrait être induit par un manque de temps aussi bien des médecins généralistes que des orthophonistes.

5. Satisfaction des professionnels quant à ces échanges

Pour ce qui est de la satisfaction de ces échanges, notre étude révèle des avis partagés entre les professionnels et au sein même des professions. 56% des orthophonistes sont sans avis, les autres sont divisés entre insatisfaction (22%) et satisfaction (21%). Si certains orthophonistes justifient le manque de communication avec le médecin généraliste par une relation plus privilégiée avec le spécialiste ORL, d'autres déplorent la qualité du lien établi, ou remettent en cause l'implication et la disponibilité du médecin généraliste. Les médecins seraient, quant à eux, en majorité satisfaits ou très satisfaits (54%) ou sans avis (46%). Ces réponses contradictoires (insatisfaction des orthophonistes versus satisfaction des médecins) et l'absence d'avis de la majorité des professionnels pourraient s'expliquer par la confiance des médecins dans les compétences des orthophonistes dans ce domaine. Si les médecins généralistes sont convaincus de la qualité des soins prodigués à leurs patients, ils n'ont aucune raison particulière de contacter les orthophonistes. Les orthophonistes se méprendraient dans ce cas sur les raisons de ce qu'ils attribueraient à de l'indifférence. Il pourrait simplement s'agir d'une marque de confiance et non de défiance des médecins généralistes.

6. Orientation des patients par les orthophonistes

L'orientation des patients semble être effectuée de manière ponctuelle par une majorité d'orthophonistes, en cas d'apparition de douleurs persistantes ou inhabituelles (54%) ou lors de l'aggravation de l'état psychologique ou de signes anxiodépressifs du patient (58%). Néanmoins une large majorité n'a jamais adressé le patient au médecin pour des difficultés d'observance des traitements (68%) ou pour un problème d'intoxication alcool-tabagique (71%). Comme explicité auparavant, il est difficile d'affirmer ou d'infirmier la capacité des orthophonistes à orienter leur patient au médecin généraliste. En effet, nous ignorons si les orthophonistes n'ayant jamais orienté leur patient ne l'ont pas fait par manque de compétences et/ou de connaissances ou si l'occasion ne s'est tout simplement jamais présentée. Notre questionnaire ne demandait aucune précision à ce sujet.

7. Reconnaissance des orthophonistes par les médecins généralistes

Une moitié des orthophonistes (54%) se sent reconnue par les médecins généralistes. Le reste des répondants est sans avis (20%) ou ne pense pas être reconnu (26%). Le malaise est palpable chez certains orthophonistes, dont les réponses libres évoquent un fort besoin de reconnaissance par les médecins : « nous ne sommes pas considérés comme partenaire malgré tout l'investissement et les efforts pour communiquer avec eux ». Pourtant, 63% des médecins généralistes se disent satisfaits des soins prodigués par les orthophonistes. Le reste des médecins est sans avis, peut-être parce qu'ils ne se considèrent pas légitimes pour juger de soins orthophoniques qui ne relèvent pas de leur compétence. Notre étude révèle surtout que si les médecins généralistes sont convaincus de la qualité

des soins prodigués par les orthophonistes aux patients laryngectomisés, leur connaissance en la matière reste approximative.

L'hypothèse H3 évoquant une interdisciplinarité qui n'est pas clairement établie entre les orthophonistes et les médecins généralistes et qui pourrait être améliorée est donc validée.

Nous relevons notamment un déséquilibre de la fréquence et de la durée des suivis, un manque de coordination dans la réalisation des actes techniques et dans la prescription des dispositifs médicaux. La limitation des échanges entre les deux professionnels interroge sur la répartition des soins et ne satisfait pas les orthophonistes. Certains orthophonistes ressentent un manque de reconnaissance de la part des médecins généralistes. La limitation de l'orientation proposée par les orthophonistes pose elle question, et mériterait d'être évaluée.

III. Biais et limites

A. Répartition hommes/femmes chez les orthophonistes

Les résultats de cette étude nous permettent de remarquer une disparité dans la répartition des sexes chez les orthophonistes, qui sont majoritairement des femmes avec seulement 10% d'hommes. Ce chiffre pourrait être expliqué par l'écrasante majorité de femmes exerçant le métier d'orthophoniste en France. Néanmoins selon la FNO, 3% des orthophonistes étaient des hommes en 2019, le nombre d'hommes dans la profession d'orthophoniste serait alors sur-représenté dans notre étude. Le sujet de celle-ci, concernant des soins très spécifiques en oncologie, attirerait peut-être davantage les orthophonistes de sexe masculin. Il est donc possible que les tendances relevées dans cette étude puissent différer de la réalité du fait d'une répartition des sexes différente de celle observée parmi les orthophonistes français.

B. Répartition orthophonistes/médecins généralistes

L'hétérogénéité du nombre de réponses venant des orthophonistes comme des médecins généralistes biaise la comparaison des pourcentages trouvés dans cette étude. Le manque de réponses de la part des médecins généralistes empêche de généraliser les résultats à l'ensemble de la population et de mettre en avant des différences significatives entre les deux professions. Ce déficit pourrait être lié à :

- Une surcharge de travail pour les médecins généralistes en raison de la pandémie, très chronophage pour les médecins généralistes (tests, vaccination...)
- La spécificité du sujet (pathologie peu fréquente)
- La sur sollicitation des médecins généralistes dans le cadre d'études et leur indifférence à celles concernant d'autres professions de santé que la leur.

C. Recrutement des participants de l'étude

Le recrutement met en cause l'orientation de cette étude. En effet, la diffusion des questionnaires s'étant faite en majorité par le biais des réseaux sociaux et personnels des participants ainsi que par e-mails, l'ensemble des professionnels n'a pas pu être atteint. En outre, la diffusion dans un groupe d'orthophonistes spécialisé en cancérologie peut avoir contribué à biaiser les résultats (surtout concernant la réalisation d'actes techniques), ces orthophonistes étant particulièrement sensibilisés à notre sujet.

D. Biais lié au sujet

Le sujet de la laryngectomie en elle-même, surtout totale, est certainement moins fédérateur que d'autres, parce que cela ne concerne qu'un faible nombre de patients. Les professionnels ayant participé à cette étude ont tous pris en soin des patients laryngectomisés, ce qui n'est pas le cas de l'ensemble des professionnels en exercice. La généralisation des avis et des compétences des professionnels est donc impossible.

Au faible nombre de médecins généralistes répondants se surajoute la différence du nombre de patients laryngectomisés pris en soins entre les orthophonistes et les médecins généralistes. En effet, aucun médecin généraliste n'a pris en soin plus de 4 patients laryngectomisés ces 10 dernières années contre 25% des orthophonistes. Les orthophonistes semblent donc avoir plus d'expérience auprès de ces patients que les médecins généralistes. Cette disparité limite d'autant plus la réalisation de comparaisons statistiques fiables sur les actes effectués par les deux professions.

IV. Apports pratiques professionnels

Une pratique interprofessionnelle efficace implique une connaissance éclairée des rôles de chaque professionnel engagé dans les soins et la bonne répartition de ceux-ci. Notre étude a permis de mettre en évidence plusieurs dysfonctionnements entre l'orthophoniste et le médecin au sein de la prise en soin du patient laryngectomisé : dans les pratiques, la coordination et les échanges. Un manque d'harmonisation des pratiques et des points de vue au sein même de la profession d'orthophoniste a été découvert.

L'ensemble de ces dysfonctionnements pouvant perturber considérablement la prise en soin du patient, nous considérons qu'il est important d'y remédier. L'objectif est un accès à des soins de qualité pour tous les patients, qui répondent aux critères requis en oncologie. Il s'agit de rétablir une équité des chances de survie et une meilleure qualité de vie possible au plus grand nombre de patients.

V. Perspectives de l'étude

Cette étude était centrée sur les soins au patient laryngectomisé et plus précisément sur l'interdisciplinarité entre les médecins généralistes et les orthophonistes. Elle a révélé la quasi absence

de la profession d'orthophoniste dans les recommandations officielles en oncologie. Cette carence pourrait expliquer en partie nos résultats à propos du manque de sensibilisation des médecins généralistes aux compétences et aux différents soins prodigués par les orthophonistes au patient laryngectomisé. Nous avons cependant été surpris par le manque d'information des orthophonistes concernant la durée de la surveillance paramédicale et l'importance de participer au sevrage alcoolotabagique. Nous ne nous expliquons pas l'ignorance de la grande majorité des médecins de la capacité de prescription des orthophonistes, encore moins l'ignorance d'une minorité d'orthophonistes eux-mêmes. Notre étude n'explorant qu'une partie du problème de l'interdisciplinarité des soins au patient laryngectomisé, plusieurs perspectives nous paraissent intéressantes à envisager pour tenter de participer à améliorer les soins.

A. Perspectives de nouvelles études

Notre étude ciblait les soins prodigués par les orthophonistes et les médecins généralistes, qui ne sont cependant pas seuls à interagir autour du patient laryngectomisé. Une seconde étude pourrait être envisagée afin d'étudier la coordination pluriprofessionnelle des soins avec l'ensemble des professionnels de la santé qui jalonnent le parcours de soin du patient laryngectomisé : les infirmiers, les chirurgiens ORL ou encore les kinésithérapeutes.

Par ailleurs, les principaux intéressés de notre étude, les patients laryngectomisés eux-mêmes n'ont pas été concertés. Leur point de vue concernant les soignants qui les accompagnent tout au long de leur parcours de soin, la place que ces derniers ont ou devraient avoir ou encore ce qu'il manque à ces patients en termes de soins, pourraient faire l'objet d'une troisième étude complémentaire, afin d'apporter un éclairage différent et améliorer encore la qualité de leur prise en soin.

B. Besoin de définir le rôle de l'orthophoniste en oncologie ORL

Plusieurs résultats de cette étude nous incitent à pointer le manque d'informations précises concernant les préconisations dans la prise en soin des patients laryngectomisés. 100% des médecins généralistes considèrent les orthophonistes comme qualifiés dans les soins aux patients laryngectomisés, quand, dans le même temps, 6% des répondants orthophonistes, prenant pourtant en soin des patients laryngectomisés, considèrent que la profession n'est pas qualifiée. Ce résultat nous a beaucoup interpellée. Comme nous l'avons évoqué plus haut dans la discussion, il serait raisonnable de penser que les médecins ignorent l'absence de recommandations officielles en orthophonie « oncologique » et ont transposé ce qui existe dans leur profession à celle des orthophonistes.

1. Constats sur le suivi orthophonique

Cette étude révèle que les soins que nous pourrions qualifier de classiques, dédiés à l'articulation, la phonation et la déglutition font consensus dans la profession. Ils sont très représentés

dans la littérature professionnelle. Au contraire, les soins de support, au sens oncologique, à savoir **le dépistage des récidives cancéreuses, l'aide à la prise en charge de la douleur, l'aide au sevrage alcoolo-tabagique** ou encore **l'aide à l'observance des traitements** divisent franchement la profession. Nous relevons à ce sujet un manque notable et préjudiciable dans la littérature d'informations dédiées et/ou d'un guide de bonne pratique pour les orthophonistes.

Le **soutien psychologique** relève du ressort du plus grand nombre de professionnels de santé, chacun à son niveau et avec ses moyens. Le cancer reste une pathologie vécue comme une menace vitale et provoque des troubles de l'humeur, des troubles anxieux, des dépressions ou encore des risques suicidaires accrus, multipliés par deux chez les patients atteints de cancer par rapport à la population générale (Robson et al., 2010). Cette « épée de Damoclès » affecte durablement le patient mais également ses proches. Ils deviennent des « aidants » en accompagnant le patient durant les nombreuses épreuves qu'il devra traverser. L'aidant principal représente un soutien actif dans les soins de suites opératoires ; il participe parfois aux soins du patient. Une **aide à l'aidant** semble donc primordiale pour améliorer l'accompagnement global du patient. Pourtant ni le soutien psychologique ni l'aide à l'aidant ne sont mentionnés clairement comme prérogatives de l'orthophoniste dans les recommandations disponibles.

La **nutrition** est essentielle en oncologie, particulièrement pour les patients laryngectomisés impactés par les traitements et/ou leurs conséquences : la dysphagie, la douleur, les effets secondaires (xérostomie, mucite, ...) ou encore l'anosmie ou l'agueusie. 35 à 50% des patients atteints d'un cancer des VADS sont dénutris (Bachmann, 2001), une attention particulière des orthophonistes est donc requise dans ce domaine et mériterait un document dédié pour les guider.

Les **douleurs** sont souvent induites par les traitements mais elles peuvent malheureusement signer l'apparition de **récidives ou d'une deuxième localisation** du cancer. Comme nous l'avons souligné, les risques de récidives locales et régionales étant maximaux les trois premières années suivant le premier traitement, les orthophonistes doivent être particulièrement vigilants lors de la survenue d'une douleur nouvelle. En ce sens, la mise en place de formation et/ou d'informations spécifiques sur les signes à observer pour un dépistage efficace est nécessaire.

2. Urgence à élaborer un guide de bonnes pratiques

Au regard du constat que nous venons d'effectuer, il serait essentiel de déterminer précisément et officiellement les compétences attribuées aux orthophonistes. Un document émanant de la HAS et regroupant les préconisations à appliquer dans le cadre d'une prise en soin orthophonique d'un patient laryngectomisé pourrait être intéressant à rédiger pour une large diffusion. A défaut, la profession retirerait grand bénéfice à s'approprier et transposer les recommandations officielles disponibles en oncologie à ses propres soins. Cela pourrait voir le jour grâce au syndicat représentatif, puisqu'un conseil de l'ordre comme chez les médecins n'existe pas à ce jour chez les orthophonistes.

Préciser le rôle exact de l'orthophoniste auprès des patients laryngectomisés et plus généralement en oncologie ORL, permettrait de mieux garantir l'égalité des chances dans l'accès à des soins de qualité pour chaque patient ainsi qu'un suivi le plus adapté possible. Les orthophonistes dans l'ignorance de certaines de leurs compétences seraient confortés dans leur pratique, dûment informés des différents aspects de leurs soins. Ce référentiel aurait pour ambition de :

- Délimiter les domaines relevant strictement de l'orthophonie,
- Préciser le cadre et les modalités précises de la surveillance paramédicale,
- Déterminer la durée du suivi de réhabilitation et de post-réhabilitation avec les différents enjeux pour le patient,
- D'indiquer la fréquence des rendez-vous nécessaire dans le cadre du suivi à long terme,
- Eclaircir la possibilité ou non de pratiquer des actes techniques ou dits « invasifs » et à quelles conditions.

Une réglementation précise permettrait aux orthophonistes de travailler de manière plus sereine mais surtout de fournir un traitement équivalent à tous les patients. Ce guide permettrait aussi de compléter la formation initiale des étudiants orthophonistes. Quant aux orthophonistes en exercice, il serait intéressant de renforcer les formations professionnelles continues existantes par un volet spécifique dédié aux soins de support si celui-ci n'existe pas ou est insuffisant.

C. Besoin d'informer davantage sur la prescription en orthophonie

La question de la **prescription des dispositifs médicaux par les orthophonistes** est mise en exergue dans notre étude, 15% des orthophonistes et 85 % des médecins n'en étant pas informés. Or, cette ignorance participe au manque de coordination des soins et à une perte d'efficacité. La prescription par les orthophonistes permettrait de libérer les médecins généralistes de ce temps prescriptif. Par ailleurs les orthophonistes se sont vus accorder cette compétence parce qu'ils sont considérés comme compétents pour rédiger une prescription adaptée au patient. La capacité de prescription pourrait être davantage relayée par le conseil de l'ordre des médecins et le syndicat représentatif des orthophonistes et/ou de manière plus officielle par les caisses d'assurance maladie.

Cette information sur la prescription est d'autant plus nécessaire au regard des perspectives du Ségur de la santé, dans lesquelles des modifications des capacités de prescription des orthophonistes sont en projet (Vie publique.fr, 2021). Le sevrage alcool-tabagique n'est indiqué dans aucun document de la FNO ou de la HAS, pourtant la prescription de substituts nicotiques par les orthophonistes dans le cadre du sevrage tabagique serait en projet et soutenu par la FNO (FNO, 2021). Les orthophonistes auront potentiellement la possibilité de réaliser plus de prescriptions mais surtout de renouvellements de prescriptions médicales de moins d'un an. Une connaissance plus approfondie de ces droits et possibilités semble donc cruciale pour la profession, qui méconnaît à ce jour les droits antérieurement acquis et ne les utilise pas. Nous espérons que ce droit à prescription de substituts

nicotiques s'accompagnera d'une information précise avec un guide de bonnes pratiques spécifique, et ce, pour éviter de renforcer le sentiment d'illégitimité de certains répondants de notre étude. Pour rappel, 12 % seulement des orthophonistes s'occupent du sevrage alcoolo-tabagique, sans que nous ne sachions précisément dans quels termes (simple échange avec le patient, conseils, orientation vers une consultation anti-tabac ou une consultation d'addictologie pour l'alcool).

D. Besoin de sensibiliser et informer les médecins généralistes

Le médecin généraliste, principal interlocuteur du patient, est au premier plan, en assurant la coordination des différents professionnels (HAS & INCa, 2012). Il est prescripteur des bilans et autres prises en soin effectués par les orthophonistes entre autres. Le manque de connaissances et de sensibilisation des médecins généralistes exposé ci-dessus entraîne un défaut dans l'orientation des patients. Celle-ci peut potentiellement perdre en efficacité. Notre étude a montré les failles dans la prise en soin du patient laryngectomisé, dont l'organisation n'est pas optimale et gagnerait à être améliorée. Le manque de sensibilisation des médecins généralistes à propos de la diversité et de la complexité des soins orthophoniques dans le cadre de la laryngectomie, pourrait quant à lui, être compensé par l'élaboration et la diffusion d'une **plaquette d'information** spécifique. Elle aiderait les médecins à orienter les patients laryngectomisés plus efficacement vers les orthophonistes.

CONCLUSION

Cette étude avait pour objectif d'étudier et confronter les soins aux patients laryngectomisés prodigués par les orthophonistes et les médecins généralistes. Après avoir sélectionné des soins fondamentaux correspondant aux recommandations officielles en oncologie, nous avons adressé un questionnaire à ces deux professions pour analyser les pratiques réciproques, l'interdisciplinarité de leurs soins et leur collaboration autour du patient.

Les résultats nous ont permis de mettre en évidence le manque de sensibilisation des médecins généralistes aux domaines orthophoniques considérés comme « non prioritaires » ainsi qu'aux soins de support prodigués aux patients laryngectomisés. La place privilégiée de l'orthophoniste auprès du patient laryngectomisé a été corroborée par nos résultats, aussi bien sur le plan des soins fondamentaux (réhabilitation de la voix et de la déglutition) que des soins de support ou encore des actes techniques. Notre étude a néanmoins révélé un défaut préjudiciable : le rôle officiel des orthophonistes est imprécis à ce jour en ce qui concerne la surveillance paramédicale et le déroulement de celle-ci. Elle a surtout mis en évidence un manque de coordination dans l'interdisciplinarité des soins entre les médecins généralistes et les orthophonistes.

Notre étude souligne la nécessité de rédiger un référentiel « en orthophonie oncologique » qui détaillerait l'ensemble des interventions de l'orthophoniste auprès du patient laryngectomisé. Informer davantage les professionnels à propos de la capacité de prescription des orthophonistes permettrait une meilleure coordination des pratiques. Une démarche de sensibilisation des médecins généralistes à la diversité des compétences de l'orthophoniste pourrait par ailleurs participer à optimiser une prise en soin efficiente.

Favoriser un travail pluridisciplinaire coordonné, où chaque professionnel de santé, orthophoniste comme médecin généraliste, intervient pleinement dans son champ de compétences, est un gage d'efficacité et de qualité des soins adaptés aux besoins du patient laryngectomisé.

BIBLIOGRAPHIE

- AFSOS. (2014). *Toxicité cutanée radio-induite—Référentiels inter-régionaux en Soins Oncologiques de Support*.
- AFSOS. (2015a). *Sevrage tabagique*.
- AFSOS. (2015b). *Mucites et candidoses*.
- AFSOS. (2018a). *Troubles de l'olfaction, gustation et/ou déglutition et cancer (VADS)*.
- AFSOS. (2018b). *Dénutrition/réalimentation et cancer (VADS)*.
- Andler, R., Richard, J.-B., Guignard, R., Quatremère, G., Verrier, F., Glane, J., & Nguyen-Thanh, V. (2019). Baisse de la prévalence du tabagisme quotidien parmi les adultes : Résultats du baromètre de santé publique France 2018. *Santé Publique France*, 2.
- Bachmann, P. (2001). Nutrition au cours des radiothérapies et chimiothérapies. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 15(4), 308-317.
- Baker-Glenn, E. A., Park, B., Granger, L., Symonds, P., & Mitchell, A. J. (2011). Desire for psychological support in cancer patients with depression or distress : Validation of a simple help question. *Psycho-Oncology*, 20(5), 525-531.
- Barruel, F., & Bioy, A. (s. d.). *Du soin à la personne, clinique de l'incertitude* (Dunod).
- Barry, B., Malard, O., & Morinière, S. (2019). *Cancers du larynx : Rapport de la SFORL et chirurgie cervico-faciale* (Elsevier Masson).
- Bonaldi, C. (2019). *Estimation du nombre de décès attribuables au tabagisme, en France de 2000 à 2015*. 7.
- Braz, D. S. A., Ribas, M. M., Dedivitis, R. A., Nishimoto, I. N., & Barros, A. P. B. (2005). Quality of life and depression in patients undergoing total and partial laryngectomy. *Clinics*, 60(2).
- Bulletin officiel n° 32. (2013). *Référentiel de formation du certificat de capacité d'orthophoniste*.
- Colombat, P., Antoun, S., Aubry, R., Banterla-Dadon, I., Barruel, F., Bonel, J. M., Bonnin, J.-C., Chassignol, L., Chollet, A., Chvetzoff, G., d'Hérouville, D., Drouart, M., Gaillet, H., Ganem, G., Krakowski, I., Morigault, M.-O., Nallet, G., Rolland, J., & Suc, A. (2009). A propos de la mise en

- place des soins de support en cancérologie : Pistes de réflexions et propositions. *InfoKara*, Vol. 24(2), 61-67.
- Crevier-Buchman, L., Laccourreya, O., Wuyts, F. L., Monfrais-Pfauwadel, M. C., Pillot, C., & Brasnu, D. (1998). Comparison and evolution of perceptual and acoustic characteristics of voice after supracricoid partial laryngectomy with cricothyroidopexy. *Acta Oto-Laryngologica*, 118(4), 594-599.
- Desmaris, R.-P., Chenailler, C., & Gaudin, A. (2016). Chapitre 20—Cancer des voies aérodigestives et supérieures. In *Pharmacie Clinique Pratique en Oncologie par l'Association nationale des enseignants de pharmacie clinique: Vol. 1ère édition* (Elsevier Masson, p. 14).
- Etienne, R., & Henry, A. (2018). *Soins de support en oncologie adulte*. DUNOD.
- FNO. (2019). *Cancer de la sphère ORL*.
- FNO. (2021). *Communiqué de presse : Rencontre avec le Ministre de la santé, Olivier Véran*.
- Giovanni, A., & Robert, D. (2010). *Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL* (Solal).
- HAS. (2017). *Réunion de concertation pluridisciplinaire*.
- HAS, & INCa. (2009). *Guide—Affection longue durée : Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique—Cancer des voies aérodigestives supérieures*.
- HAS, & INCa. (2010). *Guide patient—Affection longue durée : La prise en charge des cancers des voies aéro-digestives supérieures*.
- HAS, & INCa. (2012). *Actes et prestations—Affection longue durée : Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique—Cancer des voies aéro-digestives supérieures*.
- INCa. (2019, juillet 3). *Données globales d'épidémiologie des cancers—Epidémiologie des cancers*. Institut National du Cancer. <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers/Donnees-globales>
- InCa. (2020). *Qualité de vie : Douleurs et tumeur*. <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Douleur/Douleurs-et-tumeur>
- INCa. (2021, février 5). *Les Plans cancer—Stratégie Cancer*. <https://www.e-cancer.fr/Strategie-Cancer/Les-Plans-cancer>

- INCa, & Santé publique France. (2019). *Baromètre cancer 2015 : Tabac et Cancer*.
- Jackson, C., Grigg, C., Green, M., & Grigg, R. (2019). Care of laryngectomy stomas in general practice. *Australian Journal of General Practice, 48*(6), 373-377.
- Légi-France. (1999, mai 27). *Décret n°99-426 habilitant certaines catégories de personnes à effectuer des aspirations endo-trachéales*.
- Makeieff, M., Breteque, A. de la, Guerrier, B., & Giovanni, A. (2009). Voice handicap evaluation after supracricoid partial laryngectomy. *The Laryngoscope, 119*(4), 746-750.
<https://doi.org/10.1002/lary.20125>
- Michaud, P. (2016, mars). Comment prévenir et soulager la douleur pendant un cancer ? *La ligue contre le Cancer, 24*.
- Plan Cancer. (2014). *Plan cancer 2014-2019*.
- Reich, M. (2009). Cancer et image du corps : Identité, représentation et symbolique. *L'information psychiatrique, 85*(3), 247.
- Robson, A., Scrutton, F., Wilkinson, L., & MacLeod, F. (2010). The risk of suicide in cancer patients : A review of the literature. *Psycho-Oncology, 19*(12), 1250-1258.
- Vie publique.fr. (2021, avril 14). *Proposition de loi visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification*. Vie publique.fr. <https://www.vie-publique.fr/loi/277465-loi-rist-ameliorer-le-systeme-de-sante-par-la-confiance>

ANNEXE 1

Actes	Médecin généraliste (INCa & HAS)		Orthophoniste (FNO)	
Dépistage + Bilan initial du cancer des VADS	✓			
Conduite du traitement	✓			
Surveillance	✓			
	Repérage (récidives ou 2 nd cancer primitif) Recherche + traitement (complications tardives)			
Orientation	✓			
	Médecins spécialistes Paramédicaux (kinésithérapeutes, IDE, etc.) Psychologues			
Qualité de vie	✓		✓	
	Accompagnement du patient et de sa famille Organisation, coordination et participation aux soins palliatifs (soulagement des douleurs somatiques prise en compte des souffrances psychologiques, sociales et spirituelles)		Conseils : <ul style="list-style-type: none"> • troubles du sommeil • problèmes de transit • altération du goût • fatigue 	
Soins de support	✓		✓	
	Evaluation des besoins et organisation Incitation : <ul style="list-style-type: none"> • suivi buccodentaire (vérification du port des gouttières de fluoration) • sevrage alcool-tabagique Surveillance nutritionnelle Evaluation : <ul style="list-style-type: none"> • douleur • fatigue • état psychologique (patient / proches) 		Réadaptation <ul style="list-style-type: none"> • respiratoire • olfactive Surveillance <ul style="list-style-type: none"> • poids • température Rééducation <ul style="list-style-type: none"> • déglutition • voix 	
Prévention des risques	✓			
	PATIENT ✓	PROCHES ✓	PATIENT ✓	PROCHES ✓
	Compréhension <ul style="list-style-type: none"> • maladie • traitements Identification et soulagement <ul style="list-style-type: none"> • signes évocateurs d'une récurrence • 2^{ème} localisation Observance des traitements Réalisation de gestes techniques Aide à la planification du suivi	Implication dans la gestion de la maladie		

Education thérapeutique et sanitaire	Adaptation du mode de vie Prévention des complications évitables			
Accompagnement médico-social	✓			
Aide à la réinsertion professionnelle	✓			
Informations	Risques de 2 nd e localisation ✓		✓	Séquelles <ul style="list-style-type: none"> • respiratoires • phonatoires Quotidien de la maladie <ul style="list-style-type: none"> • hygiène • surveillance • lutte contre mycoses infections
Interdisciplinarité	✓ <ul style="list-style-type: none"> • chirurgien-dentiste, • médecin-nutritionniste, • gastroentérologue, • pharmacien • paramédicaux (orthophoniste – IDE – kinésithérapeute) 		✓	Médecin généraliste <ul style="list-style-type: none"> • Expertise + conseils • Prescriptions des dispositifs, aides techniques, produits spécifiques pour les patients LT

Tableau 1 - Récapitulatif des recommandations officielles concernant les soins des patients ayant souffert d'un cancer des VADS (FNO, 2019; HAS & INCa, 2009, 2012).

Soins du patient laryngectomisé.

Madame, Monsieur,

Je suis étudiante en 5ème année d'orthophonie au Centre de Formation Universitaire en Orthophonie de Bordeaux (CFUOB).

Sous la direction de Blandine Rossi-Bouchet, orthophoniste libérale chargée de cours au CFUOB et membre de l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (AFSOS), mon mémoire de fin d'études vise à investiguer les soins prodigués au patient laryngectomisé (partiel et total).

Mon questionnaire porte sur l'interdisciplinarité de l'orthophoniste libéral et du médecin généraliste dans ce type de soins.

A cet effet, j'ai élaboré un questionnaire pour chacune des professions prenant ou ayant pris en soin des patients laryngectomisés.

Comme étant votre charge de travail, particulièrement pesante en cette période de crise sanitaire, j'ai veillé à ce que le temps de réponse soit rapide.

Soyez assurés que les réponses à ces questionnaires seront utilisées dans le cadre strict de mon mémoire de fin d'études et uniquement sous forme d'exploitation générale des résultats. L'anonymat est strictement respecté - en aucun cas n'apparaîtront votre nom et vos réponses personnelles.

Votre aide et votre participation me sont indispensables. Aussi, je vous remercie très sincèrement de prendre quelques minutes sur votre temps précieux pour répondre à ces questionnaires.

Marine Robin.

**Obligatoire*

PARTIE 1 : QUESTIONS PREALABLES

1. Vous êtes : *

Une seule réponse possible.

- Une femme
 Un homme
 Je ne souhaite pas le préciser

2. Quel âge avez-vous ? *

3. En quelle année avez-vous été diplômé.e ? *

4. Dans quelle université avez-vous réalisé vos études ? (Si plusieurs universités, la dernière fréquentée) *

5. Dans quelle région exercez-vous ? *

6. Comment qualifieriez-vous votre lieu d'exercice ? *

Une seule réponse possible.

- Urbain ou péri-urbain
 Rural ou semi rural

7. Dans quel type de structure exercez-vous ? *

Plusieurs réponses possibles.

- En cabinet individuel
 En cabinet de groupe
 En maison de santé pluridisciplinaire
 En centre de santé

Autre :

8. Recevez-vous ou avez-vous reçu un ou plusieurs patient(s) laryngectomisé(s) ces 10 dernières années ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

9. Si oui, combien de patient(s) laryngectomisé(s) recevez-vous par an ? *

Une seule réponse possible.

- 1 ou moins
 De 2 à 4
 De 4 à 6
 Plus de 6

PARTIE 2 : COMPETENCES DES ORTHOPHONISTES DANS LES SOINS AUX PATIENTS LARYNGECTOMISES

Pour chacune des questions suivantes, indiquez si vous êtes : tout à fait d'accord, d'accord, sans avis, pas d'accord ou pas du tout d'accord.

10. Les orthophonistes sont qualifiés.e.s pour prendre en soin des patients laryngectomisés. *

Une seule réponse possible.

- Tout à fait d'accord
 D'accord
 Sans avis
 Pas d'accord
 Pas du tout d'accord

11. Les éléments suivants relèvent du domaine de compétence de l'orthophoniste pour les patients laryngectomisés. *

Une seule réponse possible par ligne.

	Tout à fait d'accord	D'accord	Sans avis	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
Phonation	<input type="radio"/>				
Articulation	<input type="radio"/>				
Respiration	<input type="radio"/>				
Olfaction	<input type="radio"/>				
Mouchage	<input type="radio"/>				
Déglutition	<input type="radio"/>				
Alimentation	<input type="radio"/>				
Goût	<input type="radio"/>				
Education thérapeutique dans les domaines précités	<input type="radio"/>				
Surveillance et dépistage des effets indésirables de la chimiothérapie, de la radiothérapie et de la chirurgie	<input type="radio"/>				
Surveillance et dépistage des récurrences cancéreuses	<input type="radio"/>				
Aide à la prise en charge de la douleur	<input type="radio"/>				
Aide à l'observance des traitements	<input type="radio"/>				
Soutien psychologique	<input type="radio"/>				
Aide au sevrage tabagique ou alcoolique	<input type="radio"/>				
Aide à l'écrit	<input type="radio"/>				
Relation avec les prestataires de service	<input type="radio"/>				

12. L'orthophoniste est en capacité d'assurer une surveillance paramédicale et d'orienter le patient en cas de besoin (vers le médecin généraliste, le chirurgien, l'oncologue, le chirurgien-dentiste, ...).

Une seule réponse possible.

- Tout à fait d'accord
 D'accord
 Sans avis
 Pas d'accord
 Pas du tout d'accord

13. Si vous n'avez pas répondu "tout à fait d'accord" à la question précédente : pouvez-vous expliquer pourquoi ?

14. Saviez-vous que depuis le 30 mars 2017, les orthophonistes sont habilités à prescrire aux patients laryngectomisés des dispositifs médicaux (accessoires pour prothèse respiratoire et pour valve automatique) et à renouveler une prescription médicale (de canule trachéale, de dispositif pour prothèse respiratoire et de valve de phonation pour prothèse respiratoire) ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

15. Vous êtes *

Une seule réponse possible.

- Orthophoniste Passer à la question 16
 Médecin généraliste Passer à la question 33

Orthophoniste

PARTIE 3 : VOTRE PRISE EN SOIN DU PATIENT LARYNGECTOMISÉ

16. Pour les soins de réhabilitation (jusqu'à autonomie optimale du patient), à quelle fréquence le/les recevez-vous ? *

Une seule réponse possible.

- Moins d'une à deux fois par mois
 Une à deux fois par mois
 Plus d'une à deux fois par mois

17. Après les soins de réhabilitation, une fois votre/voe patient(s) autonome(s), le/les recevez-vous dans le cadre d'un suivi paramédical (vérification des acquis, stabilisation de la voix, ...)? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Je ne sais pas

18. Si oui, à quelle fréquence recevez-vous votre/voe patient(s) ?

Une seule réponse possible par ligne.

	Tous les mois ou plus	Tous les 2 à 3 mois	Tous les 4 à 5 mois	Tous les 6 mois	Jamais
Première année post-opératoire	<input type="radio"/>				
Deuxième année post-opératoire	<input type="radio"/>				
Troisième année post-opératoire	<input type="radio"/>				
Quatrième année post-opératoire	<input type="radio"/>				
Cinquième année et plus post-opératoire	<input type="radio"/>				

19. Effectuez-vous des actes techniques auprès de votre/voe patient(s) laryngectomisé(s) tels que (plusieurs réponses possibles) : *

Plusieurs réponses possibles.

- Aspiration
 Manipulation d'implant
 Hygiène intra-trachéostome
 Aucune des propositions précédentes

20. Si vous avez sélectionné une ou plusieurs proposition(s) à la question précédente : à quelle fréquence effectuez-vous ce type d'actes ?

Une seule réponse possible.

- A chaque rendez-vous
 De manière ponctuelle
 Rarement
 Très rarement

21. Si vous n'effectuez pas ce type d'actes : pourriez-vous expliquer pourquoi ?

22. Effectuez-vous des actes s'inscrivant dans les soins de support auprès de votre(s) patient(s) laryngectomisé(s) tels que (plusieurs réponses possibles) ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Soutien psychologique
 Education thérapeutique
 Sevrage tabagique
 Aide à l'allait
 Aucune des propositions précédentes.

23. Si vous avez sélectionné une ou plusieurs proposition(s) à la question précédente : à quelle fréquence effectuez-vous ce type d'actes ?

Une seule réponse possible.

- A chaque rendez-vous
 De manière ponctuelle
 Rarement
 Très rarement

24. Si vous n'effectuez pas ce type d'actes : pourriez-vous expliquer pourquoi ?

PARTIE 4 : MEDECIN GENERALISTE ET ORTHOPHONISTE : INTERDISCIPLINAIRE DANS LES SOINS DU PATIENT LARYNGECTOMISE

25. Prescrivez-vous ou renouvelez-vous des dispositifs médicaux pour votre(s) patient(s) laryngectomisé(s) ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Je n'en ai pas encore eu l'occasion

26. Si vous avez répondu non à la question précédente, pouvez-vous expliquer pourquoi ?

27. Le médecin généraliste prescrit-il au patient laryngectomisé les dispositifs médicaux (accessoires pour valve ou pour prothèse respiratoire) ? *

Plusieurs réponses possibles.

- De sa propre initiative
 A votre demande
 A la demande du patient
 Autre :

28. Echangez-vous à propos des soins de votre(s) patient(s) laryngectomisé(s) avec son médecin généraliste ? *

Une seule réponse possible.

- Oui, tous les mois ou plus régulièrement
 Oui, plusieurs fois par an
 Oui, c'est arrivé une fois
 Non, jamais

29. Etes-vous satisfait.e de vos échanges avec le médecin généraliste à propos des soins de votre(s) patient(s) laryngectomisé(s) ? *

Une seule réponse possible.

- Très satisfait
 Satisfait
 Ni satisfait, ni insatisfait
 Insatisfait
 Très insatisfait

30. Quelle que soit votre réponse, pouvez-vous justifier ?

31. Au cours de votre carrière, avez-vous déjà adressé votre(s) patient(s) laryngectomisé(s) à son médecin généraliste ? *

Une seule réponse possible par ligne.

	Oui, plusieurs fois	Oui, une fois	Non, jamais	A un autre professionnel (oncologue, chirurgien, radiothérapeute, ...)
En cas de suspicion de récurrence ou d'effets indésirables des traitements ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En cas de difficultés d'observance des traitements ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En cas de survenue de douleurs persistantes ou inhabituelles ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pour des problèmes d'intoxication tabagique ou alcoolique ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En cas d'aggravation de l'état psychologique et/ou de signes anxiodépresseurs ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

32. Percevez-vous que vos compétences auprès des patients laryngectomisés sont reconnus par le médecin généraliste ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Tout à fait d'accord
 D'accord
 Sans avis
 Pas d'accord
 Pas du tout d'accord

Passer à la question 40

Médecin généraliste

33. Avez-vous été sensibilisé(e) aux champs d'intervention des orthophonistes en cancérologie ORL ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

34. Si vous avez répondu « oui » à la question précédente : quand avez-vous eu des informations sur ces compétences (plusieurs réponses possibles) ?

Une seule réponse possible.

- Lors de votre formation universitaire
 Lors de stages(s)
 En formation médicale continue
 Au cours de votre expérience de médecin généraliste
 Au cours de votre expérience personnelle
 Autre : _____

PARTIE 3 : VOTRE SUIVI MEDICAL DU PATIENT LARYNGECTOMISE

35. Dans le cadre de son suivi ALD, à quelle fréquence recontactez-vous votre patient(s) ?

Une seule réponse possible par ligne.

	Tous les mois ou plus	Tous les 2 à 3 mois	Tous les 4 à 5 mois	Tous les 6 mois	Jamais
Première année post-opératoire	<input type="checkbox"/>				
Deuxième année post-opératoire	<input type="checkbox"/>				
Troisième année post-opératoire	<input type="checkbox"/>				
Quatrième année post-opératoire	<input type="checkbox"/>				
Cinquième année et plus post-opératoire	<input type="checkbox"/>				

36. Effectuez-vous des actes techniques auprès de votre/vos patient(s) laryngectomisé(s) tels que (plusieurs réponses possibles) ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Aspirations
 Manipulations d'implants
 Hygiène intra-trachéostome
 Aucune des propositions précédentes

37. Si vous avez sélectionné une ou plusieurs proposition(s) à la question précédente : à quelle fréquence effectuez-vous ce type d'actes ?

Une seule réponse possible.

- A chaque rendez-vous
 De manière ponctuelle
 Rarement
 Très rarement

38. Si vous n'effectuez pas ce type d'actes ; pourriez-vous expliquer pourquoi ? _____

39. Effectuez-vous des actes s'inscrivant dans les soins de support auprès de votre/vos patient(s) laryngectomisé(s) tels que (plusieurs réponses possibles) ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Soutien psychologique
 Education thérapeutique
 Soilage tabagique
 Aide à l'aliment
 Aucune des propositions précédentes

40. Si vous avez sélectionné une ou plusieurs proposition(s) à la question précédente : à quelle fréquence effectuez-vous ce type d'actes ?

Une seule réponse possible.

- A chaque rendez-vous
 De manière ponctuelle
 Rarement
 Très rarement

41. Si vous n'effectuez pas ce type d'actes ; pourriez-vous expliquer pourquoi ? _____

PARTIE 4 : MEDECIN GENERALISTE ET ORTHOPHONISTE : INTERDISCIPLINARITE DANS LES SOINS DU PATIENT LARYNGECTOMISE

42. Qui prescrit ou renouvelle les dispositifs médicaux nécessaires à votre/vos patient(s) laryngectomisé(s) (filtres, valves, ...) ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Vous
 L'orthophoniste
 Une tierce personne
 Je ne sais pas

43. Dans le cas où vous prescrivez vous-même les dispositifs médicaux nécessaires à votre/vos patient(s) laryngectomisé(s), est-ce ?

Plusieurs réponses possibles.

- De votre propre initiative
 A la demande de l'orthophoniste
 A la demande du patient
 Autre : _____

08/05/2021

Soins du patient laryngectomisé

44. Echangez-vous à propos des soins de votre/vos patient(s) laryngectomisé(s) avec son orthophoniste ? *

Une seule réponse possible.

- Oui, tous les mois ou plus régulièrement.
- Oui, plusieurs fois par an.
- Oui, C'est arrivé une fois.
- Non, jamais.
- Autre :

45. Etes-vous satisfait.e de vos échanges avec l'orthophoniste à propos des soins de votre/vos patient(s) laryngectomisé(s) ? *

Une seule réponse possible.

- Très satisfait
- Satisfait
- Ni satisfait, ni insatisfait
- Insatisfait
- Très insatisfait

46. Quelle que soit votre réponse, pouvez-vous justifier ?

47. Etes-vous satisfait.e des soins prodigués par le/les orthophoniste(s) à votre/vos patient(s) laryngectomisé(s) ? *

Une seule réponse possible.

- Très satisfait
- Satisfait
- Ni satisfait, ni insatisfait
- Insatisfait
- Très insatisfait

48. Quelle que soit votre réponse, pouvez-vous justifier ?

Passer à la question 49

Fin du questionnaire

Ce questionnaire est terminé. Je vous remercie encore une fois pour votre participation précieuse et de m'avoir accordé ce temps que je suis fier de partager.

Si vous avez des retours, des remarques, des questions à propos du questionnaire ou à propos du mémoire, je serais ravi de vous lire et de vous répondre. N'hésitez pas à me contacter par mail à l'adresse : marion.bobin@orthogmail.com

Où à inscrire vos remarques ici :

Vous pouvez également indiquer votre adresse mail si vous souhaitez être informé.e des suites de cette étude.

49. Des remarques ou informations à transmettre :

08/05/2021

Soins du patient laryngectomisé

Les informations fournies sur ce formulaire sont recueillies sur la base légale du consentement et enregistrées dans un fichier informatisé par Marine Robin pour son mémoire d'orthophonie. Les données collectées ne seront pas communiquées à des tiers. Elles seront conservées pendant 6 mois puis effacées. Conformément au « RGPD » (Règlement UE 2016/679 du 27 avril 2016), vous bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement, de limitation de traitement, de portabilité des informations qui vous concernent, que vous pouvez exercer en adressant un message électronique à l'adresse marinerobin.ortho@gmail.com.

Ce contenu n'est ni édité, ni cautionné par Google

Google Forms

Titre : Regards croisés des orthophonistes et des médecins généralistes sur les soins du patient laryngectomisé

Résumé : Le patient laryngectomisé doit faire face à de nombreuses difficultés d'ordre fonctionnel, psychique et physique tout au long de son parcours médical. La coordination des professionnels qui l'entourent est essentielle. Le médecin généraliste est le référent qui coordonne les soins du patient laryngectomisé. L'orthophoniste prodigue des soins relatifs aux domaines de la communication, de la voix et de la déglutition. Il délivre également des soins de support, effectue des actes techniques et peut prescrire des dispositifs médicaux.

Nous avons exploré la prise en soin des orthophonistes et des médecins généralistes auprès des patients laryngectomisés et leur coordination à travers la diffusion d'un questionnaire.

Cette étude a permis de mettre en évidence un manque de sensibilisation des médecins généralistes au champ de compétences orthophoniques. Elle a révélé des disparités et quelques difficultés dans la prise en soin des patients laryngectomisés par les orthophonistes, en raison de l'absence d'un référentiel dédié. Le manque de coordination préjudiciable au patient existant entre les deux professions a également été souligné.

La création d'un guide de bonnes pratiques précisant les actes orthophoniques pour le patient laryngectomisé et une plaquette d'information à destination des médecins généralistes quant à ces actes pourrait contribuer à améliorer la coordination interprofessionnelle et surtout la qualité des soins prodigués au patient.

Mots clefs : laryngectomie – soins – orthophoniste – médecin généraliste – interdisciplinarité

Title: The views of speech & language therapists and general practitioners on the care of laryngectomised patients.

Abstract: Laryngectomised patients have to face many functional, psychological and physical difficulties throughout their treatment. Coordination between the professionals who are treating them is essential. The GP who refers the patient is responsible for the coordination of their care. The speech and language therapist provides care in the areas of communication, voice and swallowing. They also provide supportive care, perform technical procedures and may prescribe medical devices.

We explored the care of speech and language therapists and general practitioners for laryngectomised patients and their coordination through the distribution of a questionnaire.

This study revealed a lack of awareness of the field of speech and language therapy among general practitioners. It revealed disparities and some difficulties in the care of laryngectomised patients by speech and language therapists, due to the absence of a dedicated reference framework. The lack of patient-friendly coordination between the two professions was also highlighted.

The creation of guidelines specifying speech and language therapy procedures for laryngectomised patients and an information leaflet for general practitioners on these procedures could help to improve inter-professional coordination and, above all, the quality of care provided to the patient.

Key words: laryngectomy – care – speech and language therapist – general practitioner – interdisciplinarity
