

Université Paul Sabatier/Toulouse III
Faculté de Médecine Toulouse Rangueil
Enseignement des techniques de réadaptation

Mémoire présenté en vue de l'obtention du Certificat de Capacité
d'Orthophonie

**Enquête prospective de satisfaction sur la
journée d'information préthérapeutique auprès de
patients présentant une tumeur des VADS**

Présenté par Charlotte Boyer

Sous la direction de Michèle Puech

Juin 2018



Remerciements

A tous les patients et leurs proches qui ont participé à cette étude, pour ces moments d'échange et de collaboration, pour leur gentillesse et leur sincérité dans ces moments difficiles.

A Michèle Puech, directrice de ce mémoire, pour son professionnalisme et sa disponibilité. Qu'elle en soit ici très chaleureusement remerciée.

A Mathieu Balaguer et Fabienne Francillard d'avoir accepté d'évaluer mon travail au sein du jury de soutenance.

Au Professeur Virginie Woisard d'avoir mis à ma disposition les moyens pour mener mon travail.

A tous les professionnels de l'Oncopole, Jean-Claude, Laurine, Anaïs, Mélanie, Marie, Valérie et Geneviève qui ont su m'apporter avec beaucoup de gentillesse leur implication et leur expertise, et auprès de qui j'ai énormément appris.

A toutes les personnes, enseignants et maîtres de stage qui ont participé à ma formation et l'ont enrichie.

A mes amis pour nos rires, notre confiance partagée et notre soutien mutuel.

A ma mère et mon frère Léo, mes supporters de toujours, pour leur amour et leur confiance, pour les valeurs qu'ils m'ont transmises. A mon père avec qui j'aurais aimé partager ce moment.

A Cyril, pour être présent à mes côtés, pour sa patience et son soutien sans faille. Sans lui, je n'aurais pu achever ce travail.

SOMMAIRE

SYNTHESE.....	2
I. Introduction.....	6
A. Contexte théorique	6
1. L'information du patient en cancérologie	6
2. Le dispositif d'annonce	8
3. La satisfaction du patient.....	13
B. Contexte de l'étude	15
1. Hospitalisation de jour dédiée à l'annonce préthérapeutique	15
2. Problématique	21
3. Hypothèses	21
4. Objectif.....	22
II. Matériel et Méthode.....	23
1. Méthodologie d'enquête par questionnaire	23
2. Population.....	23
3. Lieu et temps de l'étude	24
4. Matériel : questionnaire de satisfaction.....	24
III. Présentation des résultats	29
1. Présentation des répondants au questionnaire	29
2. Présentation des résultats généraux de la satisfaction de la journée d'information préthérapeutique.....	32
3. Présentation de la satisfaction par profil de patients	37
IV. Discussion.....	45
1. Interprétations des résultats	45
2. Limites de l'étude.....	54
3. Ouverture.....	55
V. Conclusion	60
Bibliographie.....	64
Annexes	69
Résumé.....	77

SYNTHESE

La loi du 4 mars 2002, dite Loi Kouchner, relative aux droits des malades et la qualité du système de santé, inscrit l'information au patient comme un principe fondamental dans la relation patient-soignant. Nous sommes passés d'un modèle où le médecin « savait tout » et disait à son patient ce qu'il devait faire, à un modèle où le médecin cherche l'adhésion et la collaboration du patient à ses soins. Le schéma paternaliste a laissé donc la place au schéma plus délibératif qui place le patient comme un acteur de santé disposant du droit de choisir ou non les traitements médicaux qui vont lui être proposés, du droit de demander des comptes, et de s'exprimer. Il faut permettre au patient de donner un consentement libre et éclairé.

Dès lors, l'information dans son contenu et dans sa forme va faire l'objet de recommandations par la Haute Autorité de Santé. Dans le domaine de la cancérologie trois plans cancer (2003-2007, 2009-2013, 2014-2019) vont formaliser le temps de l'annonce du diagnostic et du traitement. Diagnostic et choix du traitement sont le résultat d'un travail collégial. L'annonce s'articule désormais en plusieurs temps faisant intervenir plusieurs professionnels accordant au patient une place déterminante dans son parcours de soins, celle d'un acteur de santé à part entière.

Dans le respect de ces recommandations et de l'encadrement des pratiques, l'Institut du Cancer dans lequel nous menons notre enquête a mis en place deux types de dispositifs pour informer les patients : d'une part des consultations externes, d'autre part une hospitalisation de jour. Cette dernière est dédiée à l'information préthérapeutique pour les patients atteints de cancer des voies aérodigestives supérieures. Cette journée intervient quelques jours suivant l'annonce du diagnostic. Elle doit permettre au patient non seulement de recevoir une information adaptée, de lui proposer des soins, mais aussi de recueillir son avis et son adhésion. C'est une journée clé dans le parcours de soins du patient car on attend de celui-ci qu'il comprenne et accepte que sa contribution active pour une majeure partie, soutiendra sa réhabilitation.

Notre travail se propose d'évaluer les effets de cette journée d'information : cela permet-il au patient de se projeter dans l'après chirurgie et de s'impliquer dans les soins et la réhabilitation ? L'objet de notre étude est de déterminer la pertinence de délivrer une information préthérapeutique sous la forme d'une hospitalisation de jour. Il s'agira alors de mesurer la satisfaction des patients concernant cette journée d'information

préthérapeutique et d'analyser quels sont les éléments qui vont influencer sur cette satisfaction.

Nous avons posé les hypothèses selon lesquelles la satisfaction était corrélée à la sévérité de la maladie, au niveau de formation du patient, au délai entre la journée d'information préthérapeutique et le début du traitement.

Pour répondre à notre problématique, nous avons choisi d'élaborer un questionnaire de satisfaction. Nous l'avons proposé à 30 patients au moment d'une consultation de suivi carcinologique à l'Institut du Cancer et ce, dans un délai de 0 à 9 mois après la fin de leur traitement. Cette population présente des lésions de grade T2 associées à un profil de risque, T3 et T4.

Afin de mesurer la satisfaction générale, nous avons organisé les informations selon les variables de la satisfaction : prise en charge et relation à l'équipe soignante ; les informations ; la projection dans l'après soin. Pour répondre à nos hypothèses qui cherchent à faire ressortir une tendance, nous avons choisi d'établir des profils de patients selon des critères incluant un niveau hiérarchique : sévérité de la maladie, niveau de formation, délai entre la journée d'information préthérapeutique et le début du traitement.

Le questionnaire comprend des données quantitatives avec des échelles de Lickert en 10 points ainsi que des données qualitatives nominales avec des questions binaires et des échelles de type « pas assez / suffisamment / trop ». Nous utiliserons également des données qualitatives avec des questions ouvertes puisqu'il s'agit de recueillir les avis et commentaires des patients.

Notre analyse a été descriptive, et pour des raisons de taille d'échantillon, nous n'avons pu extrapoler les résultats à la population générale. De plus, les nombreuses variables nominales qualitatives n'ont pas permis d'exploiter statistiquement les résultats.

D'un point de vue général, les sujets interrogés sont satisfaits de l'hospitalisation de jour dédiée à l'information préthérapeutique. Ils disent avoir compris les informations et être satisfaits en termes de quantité et de qualité. Les sujets rapportent toutefois que certaines informations étaient redondantes, notamment celles concernant les conséquences fonctionnelles ainsi que les canules. De plus, nombre de patients ont exprimé le regret de ne pas avoir reçu suffisamment d'informations sur le service social.

Globalement les sujets ayant été interrogés sont satisfaits de leur prise en charge durant cette journée. 43% des sujets interrogés rapportent avoir identifié une personne ressource lors de cette journée. L'infirmière est identifiée personne ressource pour 50% d'entre eux, puis l'orthophoniste (25%), et le médecin phoniatre (6%). Certains aspects de la journée

ont cependant fait l'objet de critiques. Il s'agit principalement de l'enchaînement des consultations durant la journée.

Ensuite, la majeure partie des patients interrogés ont estimé que de façon générale cette journée a eu un impact positif dans la suite de leur parcours. Cela leur a permis de mieux appréhender les étapes de leur parcours de soins. Cela a contribué à mesurer la globalité de leur prise en charge. L'entretien avec l'orthophoniste leur a permis d'aborder plus sereinement le moment de la rééducation. Ils ont également apprécié d'aborder la question de l'impact sur leur vie sociale avec le médecin phoniatre, ce qui les a aidés à se projeter dans l'après soin.

Nous avons émis l'hypothèse selon laquelle la satisfaction de cette hospitalisation de jour dédiée à l'information préthérapeutique était corrélée au degré de sévérité de la maladie. Au regard des résultats croisés avec le grade de la tumeur, cette hypothèse ne peut être validée. De même, nous rejetons l'hypothèse selon laquelle la satisfaction varie en fonction du niveau d'études. Les résultats tendent à valider partiellement l'hypothèse selon laquelle la satisfaction varie en fonction du délai qui sépare la journée d'information préthérapeutique et le début du traitement. Plus le délai est important, moins les sujets interrogés sont satisfaits de leur prise en charge durant cette journée et moins ils sont satisfaits de l'impact de la journée dans leur parcours de soins.

Plusieurs points sont apparus comme étant des limites à notre étude. Il s'agit tout d'abord de la petite taille de notre échantillon ($n=30$) et par conséquent des tailles générées dans chaque sous-catégorie de profil. Ces faibles effectifs ne nous ont pas permis d'effectuer des tests statistiques pouvant extrapoler ces résultats à la population générale.

De plus, la durée de notre étude peut également apparaître comme un biais. Pour mesurer la satisfaction concernant la prise en charge et concernant les informations, un premier questionnaire aurait pu être proposé à la fin de la journée. L'impact, satisfaisant ou non, de cette journée sur la suite du parcours, aurait pu faire l'objet d'un deuxième questionnaire proposé à la fin du traitement du patient.

Finalement, la question de la satisfaction du patient elle-même peut se trouver interrogée. Il s'agit d'une notion complexe faite des représentations, des croyances et de l'expérience de chacun concernant la qualité des soins. Avant de commencer ce travail, il aurait peut-être fallu mener une étude sur les représentations de la satisfaction d'une qualité de soins sur la population étudiée.

Pour terminer, cette étude a montré de nombreux points positifs. Les patients sont satisfaits de cette journée d'information préthérapeutique organisée par une équipe

multidisciplinaire soucieuse de la qualité des soins et des services qu'elle propose à ses usagers. En revanche, au vu du nombre de patients qui se plaignent de la redondance des informations, nous pourrions proposer une piste d'amélioration qui serait de délimiter plus clairement les sujets abordés par les différents membres de l'équipe encadrant la journée d'hospitalisation, à savoir médecins et personnels paramédicaux.

De cette étude est ressorti également le rôle pivot de l'infirmière dans ce service. Les patients relatent s'être sentis en confiance avec elle et l'avoir sollicitée à multiples reprises dans la suite de leur parcours de soins. C'est avec elle que le patient communique préférentiellement ses préoccupations et elle peut répondre à ses besoins en le dirigeant vers d'autres membres de l'équipe si besoin.

Par ailleurs ce travail témoigne de la particularité du rôle de l'orthophoniste dans un service hospitalier. Par sa fonction, s'il est impliqué dans les questions relatives à la rééducation de chaque patient, il doit pouvoir s'impliquer et participer au projet d'organisation des soins dans le service. Par ses observations et analyses de ce qui peut être un frein à la qualité du soin apporté aux patients, il peut apporter sur un plan stratégique et opérationnel des pistes d'améliorations dans l'organisation des prises en charge dans le service. Tout comme en témoigne l'étude que nous avons menée, le sujet au-delà de la spécificité de l'intervention orthophonique, porte sur le rôle et la place que peut aussi prendre l'orthophoniste dans la réflexion et l'analyse du fonctionnement d'un service de soins.

Cette étude souligne la spécificité du médecin dans ce service. Dans le souci d'une prise en charge globale, il s'attache à prendre en compte de l'impact des séquelles des chirurgies et des traitements adjuvants sur la qualité de vie des patients et les évalue. L'intervention auprès du patient se veut la plus holistique et prend en compte la qualité de vie, les différents types de traitement ainsi que leurs effets secondaires, la chirurgie, les différentes séquelles organiques, psychologiques, économiques et sociales.

Singly, F. de. (2016). *Le questionnaire*. Paris, France : Armand Colin, DL 2016.

Pourcel, G., & Bousquet, P.-J. (2011). *Étude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades - INCa*.

Ware, J. E., Snyder, M. K., Wright, W. R., & Davies, A. R. (1983). Defining and measuring patient satisfaction with medical care. *Evaluation and Program Planning*, 6(3-4), 247-263.
[https://doi.org/10.1016/0149-7189\(83\)90005-8](https://doi.org/10.1016/0149-7189(83)90005-8)

I. Introduction

A. Contexte théorique

1. L'information du patient en cancérologie

a. Historique législatif

La pratique médicale reposant sur une relation de confiance entre le médecin et le patient nécessite qu'il soit donné au patient une information éclairée.

« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination. Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite. »

Cette mesure figure dans le code de **déontologie dès 1995** (Code de déontologie médicale - Article 35, s. d.).

Cette information est une obligation qui s'impose au médecin. Le législateur va non seulement la réaffirmer mais va aussi en déterminer les modalités dans la forme et dans le fond.

Les états généraux de la santé qui se sont tenus en **1998 et 1999** ont témoigné d'une volonté d'accorder une place aux patients et à leurs familles, dans l'écoute et le processus de soins et à ce titre ont participé à démocratiser le système de santé.

C'est l'arrêt **Hédreul 1997** qui déjà demandera au médecin qu'il puisse prouver que l'information a réellement été délivrée : *« le médecin est tenu d'une obligation particulière d'information vis-à-vis de son patient et il lui incombe de prouver qu'il a exécuté cette obligation »*. C'est ce qui détermine le consentement libre et éclairé du patient. Toutes les informations doivent être données dans des termes appropriés et selon

des modalités spécifiques (priorité à l'information orale, information écrite en complément, constitution du dossier médical du patient...).

En **2000**, l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (aujourd'hui Haute Autorité de Santé) avait justement formulé des recommandations sur la nécessité que le patient reçoive des informations. Ces recommandations ont été reprises dans la loi du 4 mars 2002 (*LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, 2002*), les objectifs de l'information au patient étant :

- D'éclairer le patient sur son état de santé,
- De lui expliquer le déroulement et la nature des soins qu'il va recevoir,
- De lui permettre de participer activement aux prises de décisions médicales qui le concernent tout au long de sa prise en charge.

Cette obligation devient avec **la loi du 4 mars 2002** un devoir qui s'impose au médecin. On parle désormais de droit du patient. Il occupe à titre individuel une part très active dans le processus du soin, modifiant la relation avec le médecin et à l'équipe médicale. Ce changement de posture relationnelle mettant en avant l'équité dans l'accès au soin et l'accès à l'information constitue un élément incontournable dans la prise en charge du patient. L'amélioration de la qualité et l'efficacité des soins sont au centre des préoccupations.

On peut ajouter aussi qu'à titre collectif les associations de patients peuvent désormais garantir la représentation des usagers dans les divers comités constitués d'élus et de praticiens au sein des établissements de santé.

En complément de la loi de 2002, le devoir d'information par le médecin est également inscrit dans **l'article 35 du code de déontologie médicale du code de santé publique de 2004** : « *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé* ». De la même manière, le refus d'être informé du diagnostic ou de tout autre élément relatif à la maladie se pose comme un droit pour le patient.

b. La place prépondérante des associations

Dès les années 1980, certaines associations de malades ont pris une place prépondérante. L'association de patients atteints du VIH, les associations de patients

porteurs de maladies rares puis plus tard les associations de malades atteints de cancers ont été les interlocuteurs importants exprimant les demandes des patients et de leurs familles à être informés et écoutés et ainsi être acteurs à part entière dans le processus du soin.

Les associations de personnes atteintes de cancer, dont la principale est la Ligue contre le cancer¹, vont participer aux états généraux du cancer (1998) et vont émettre des critiques envers le corps médical qui seront publiées dans un livre blanc (1999).

Les associations ont ainsi contribué à imposer la nécessité de légiférer sur les principes du droit à l'information du patient, de représentation des usagers et du droit à la prévention des risques.

Ces associations de patients ont donc été force de propositions pour faire reconnaître le droit du patient à l'information et au respect de son autonomie. L'information au patient devient dès lors un critère en soi de qualité du système de santé. Il s'agit de renforcer les droits du patient et de dynamiser sa relation avec le médecin. Cette place du patient actif va réformer le système de santé.

2. Le dispositif d'annonce

a. Cadre législatif

Les associations ont mis l'accent sur la difficulté pour les patients et leur famille à recevoir une annonce d'un diagnostic et ils ont exprimé le besoin que ce temps d'annonce soit encadré.

En 1998, lors des premiers états généraux des malades atteints de cancer organisés par Ligue Nationale contre le Cancer, les patients et leurs familles s'expriment face aux professionnels de santé : les plaintes portent sur des conditions d'annonces inappropriées, souvent par manque de temps, des informations délivrées dans des conditions inadéquates, le manque de respect de l'intimité et des médecins peu formés à l'annonce d'une maladie grave.

¹ Créée le 14 mars 1918 par Justin Godart, la Ligue contre le cancer est une association de patients reconnue d'utilité publique. Ses missions sont tournées sur la prévention, les dépistages des cancers, l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches. La ligue contre le cancer prend une grande part par leur financement dans la recherche publique en cancérologie.

Le dispositif d'annonce sera formalisé dans le plan premier plan cancer 2003-2007 (Institut National du Cancer, 2003) avec notamment la mesure 40 (Institut National du Cancer, 2005). Ce dispositif d'annonce est ainsi articulé autour de 4 temps :

- Le temps médical correspond à une ou plusieurs consultations dédiées à l'annonce du diagnostic de cancer, puis à la proposition d'une stratégie thérapeutique définie lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Les RCP se développent depuis le premier plan cancer. Ce sont des réunions qui regroupent plusieurs professionnels de santé issus de disciplines différentes et dont les compétences sont indispensables pour prendre une décision médicale. Les RCP ont été consolidées avec le deuxième plan cancer 2009-2013 (Institut National du Cancer, 2009). La décision médicale qui est prise est dite collégiale. Cette décision est inscrite et tracée dans le dossier du patient. Le projet thérapeutique dit « programme personnalisé de soins » (PPS) est présenté et expliqué au malade en présence de l'infirmière. La décision thérapeutique, comprise et acceptée par le malade, lui sera ensuite remise sous forme de plan personnalisé de soins.
- Le temps soignant est réalisé en général par l'infirmière, après la consultation médicale pour écouter le patient, reformuler et informer, orienter, mettre en rapport avec les acteurs de la prise en charge rattachés aux Soins de Support
- Le temps de la prise en charge : il ne s'agit pas seulement de traiter la maladie. La prise en charge inclut les soins de support (plan cancer 2003-2007) : « *Les soins de supports répondent à des besoins qui peuvent survenir pendant la maladie et lors de ses suites et qui concernent principalement la prise en compte de la douleur, de la fatigue, les problèmes nutritionnels, les troubles digestifs, respiratoires et génito-urinaires, les troubles moteurs, les handicaps et les problèmes odontologiques. Ils concernent aussi les difficultés sociales, la souffrance psychique, les perturbations de l'image corporelle et l'accompagnement de fin de vie* » (« Circulaire DHOS/SDO no 2005-101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie », 2005). Ces soins sont assurés par une équipe pluridisciplinaire composée de personnels soignants tels que des infirmières, des assistants médicaux, des psychologues, kinésithérapeutes, diététiciennes, orthophonistes, addictologues auxquels le patient peut faire appel pour être soutenu

et accompagné tout au long de son parcours, mais également de personnels non soignants (l'assistant social, les secrétaires médicales, les brancardiers, les transporteurs et ambulanciers...).

- Le temps « post hôpital » concerne l'articulation et la continuité des soins entre l'hôpital et la ville par l'intermédiaire du médecin traitant.

Le deuxième plan cancer (2009-2013) réaffirme avec la mesure 19 la nécessité de l'information au patient. Une enquête (Pourcel & Bousquet, 2011) a été menée en 2011 en France auprès de 908 malades au sein de 53 structures ayant mis en place ce dispositif d'annonce de laquelle il ressort un ressenti globalement favorable des patients.

Enfin, le troisième plan cancer 2014-2019 (Institut National du Cancer, 2014), actuellement en cours s'inscrit dans cette continuité. Il est décliné en 17 objectifs qui se traduisent en actions opérationnelles.

Les objectifs s'articulent autour des quatre grandes ambitions du plan :

- Guérir le plus de personnes malades
- Préserver la continuité de vie et la qualité de vie
- Investir dans la prévention et dans la recherche
- Optimiser le pilotage et les organismes

b. L'impact de l'annonce du diagnostic et du traitement

L'annonce du diagnostic est un élément incontournable dans l'exercice du métier de médecin. Elle a une dimension clinique, psychologique, sociale et éthique. Elle a aussi des effets tant sur le médecin qui doit structurer l'annonce, que pour le patient qui sera soumis à des émotions fortes parce que la maladie et son traitement conduiront à des modifications sensibles de son mode de vie, de ses relations familiales et sociales, de son devenir. Il y aura un avant et un après. La confrontation pour le patient à l'annonce de la maladie et du traitement génère un choc qui peut aller de la sidération à l'effondrement, voire aussi au déni, la colère, jusqu'à l'acceptation. Ces modes de réactions sont pour le patient des manières de se protéger puis de gérer la violence de la nouvelle. Pour le médecin et les

équipes, il faut savoir reconnaître, repérer et accepter ces différents états psychologiques comme étant aussi des étapes qui témoignent des limites du patient à accepter cette réalité. L'annonce du diagnostic renvoie d'emblée à la question de la mort, du handicap, avec l'éventail d'émotions qui l'accompagnent. On rapproche souvent les phases d'acceptation de la maladie avec les phases d'acceptation du deuil développées notamment par Elisabeth Kübler-Ross (Kübler-Ross, Kessler, & Touati, 2009). Elle décrit plusieurs étapes dans ce processus complexe, avec des retours en arrière possibles :

- Le choc initial de la nouvelle peut engendrer une véritable sidération.
- Le déni : le patient peut ne pas entendre et ne pas se rendre compte de la sévérité de la maladie.
- La colère : elle peut être dirigée contre les tiers, contre les soignants qui pour autant ne doivent pas le ressentir comme des attaques personnelles mais un moyen de défense du patient contre l'angoisse.
- Le marchandage : c'est une étape que traverse le patient durant laquelle il va rediscuter de façon plus ou moins réaliste les informations qu'il reçoit, en tentant de minimiser les contraintes du traitement ou bien en tentant de mettre en contradiction les informations médicales.
- La tristesse : c'est un moment important que va vivre le patient qui prend conscience de la sévérité de la maladie qui peut lui paraître à ce moment-là insurmontable. Il faut donc accepter les pleurs et les angoisses de la personne qui va avoir aussi des perturbations dans sa vie de tous les jours comme perdre le goût, l'appétit, le sommeil etc...
- L'acceptation : c'est le moment où le patient conçoit qu'il a perdu ce qui était sa vie antérieure pour entrer dans une étape où il va, dans le cas de l'annonce de la maladie, entrer activement dans le soin. Il aura donc intégré à la fois la tristesse, la crainte mais aussi la part active de sa démarche de soins.

Il faut comprendre que chacune de ces étapes ne constitue pas un processus linéaire mais qu'une étape peut venir avant l'autre. Ce processus de deuil fait partie inhérente d'un processus de guérison.

c. L'enjeu de l'annonce : l'adhésion thérapeutique du patient

L'annonce du diagnostic et du traitement est une étape fondamentale dans le parcours du patient. En quoi cette étape est-elle importante et peut impacter le processus de soin et de guérison ? Comment alors définir ce que recouvre l'annonce ?

Annoncer un diagnostic, son traitement, n'est pas délivrer une information brute mais c'est entrer dans une démarche qui engage le médecin et son patient (Moley-Massol, 2004). D'une part, le médecin fait savoir que quelque chose de la santé, qu'il va nommer de façon accessible et compréhensible, est important et aura des conséquences dans la vie du patient. D'autre part, ce dernier va devoir à la fois entendre une information singulière, douloureuse, déstabilisante, puis s'installer un processus d'intégration. Passé le moment douloureux et déstabilisant de l'annonce, le soignant va chercher chez son patient un positionnement actif dans son processus de guérison.

L'annonce a donc un rôle structurant, et permet de tisser une relation de confiance entre le patient et son médecin et plus largement l'équipe médicale. Dès cette rencontre, l'alliance thérapeutique s'engage dans le parcours de soins.

L'enjeu de cette annonce est donc de susciter l'adhésion thérapeutique et la participation du patient. Cela fait appel chez le patient à des notions d'encapacitation (*empowerment* en anglais), d'auto-détermination et d'observance.

L'encapacitation (*empowerment*) se définit comme « *le processus par lequel un individu et/ou un groupe acquiert les moyens de renforcer sa capacité d'action lui permettant d'accéder au pouvoir individuel et collectif. Cette notion articule deux dimensions, celle du pouvoir, qui constitue la racine du mot, et celle du processus d'apprentissage pour y accéder.* » (Bacqué & Sitomer, 1994). Dans le champ de la santé, ce terme désigne la capacité d'agir d'une personne malade, et à participer aux décisions qui la concernent. Il faut donc que la personne ait pris conscience de son état et qu'elle ait une volonté d'agir pour sa santé. L'encapacitation est donc liée à une notion de rétablissement et prend la personne dans sa globalité.

Le patient se trouve donc dans une posture dite d'autodétermination : il est capable de restituer des informations, de donner son avis, de faire des choix, d'être acteur de sa propre santé.

Enfin, l'adhésion du patient fait appel à la notion d'observance que l'Organisation Mondiale de la Santé (*Organisation Mondiale de la Santé, 2003b*) définit comme « *la concordance entre le comportement d'une personne - prise de médicament, suivi d'un régime et/ou modifications du comportement - et les recommandations d'un soignant* ».

L'investissement de l'équipe médicale sur l'annonce du diagnostic et du traitement constitue une première entrée dans l'acceptation et l'adhésion thérapeutique du patient. Ce dispositif d'annonce va favoriser l'accompagnement du patient pour l'aider à mieux appréhender sa maladie et à garder la confiance envers le médecin et ses prescriptions. De la satisfaction que le patient aura à l'issue de cette première étape, on peut émettre l'hypothèse qu'il participera plus activement, lui et son environnement familial et social, au travail de guérison.

3. La satisfaction du patient

a. L'appareil législatif de la satisfaction du patient hospitalisé

La mesure de la satisfaction des patients s'impose à tous les établissements publics et privés par l'article L 710-1-1 du l'ordonnance du 24 avril 1996 du code de la santé publique (« *Ordonnance no 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée* », 1996). Les établissements doivent désormais remettre lors de l'admission du patient un livret d'accueil avec la charte du patient hospitalisé. Le contenu de ce livret sera défini par l'arrêté du 7 janvier 1997 dans ce même code. Ce livret est désormais complété de la charte du patient hospitalisé mais aussi d'un questionnaire de sortie qui recueille l'avis du patient sur la qualité de son séjour. Cette charte définie par la circulaire du 2 mars 2006 précise que « *la personne hospitalisée exprime ses observations sur les soins et sur l'accueil* » (« *Circulaire DHOS/SDO no 2005-101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie* », 2005).

La loi du 4 mars 2002 n°2002-303 (*LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, 2002*) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé prévoit la constitution d'une Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité des prises en charges (CRUQ). Cette loi sera suivie d'un décret le 2 mars 2005. Cette commission est chargée de veiller au respect des droits des usagers.

La loi du 9 août 2004 n°2004-806 stipule que la conférence régionale de santé devra établir chaque année un rapport sur ce respect des droits des usagers.

Toutes ces mesures renforcent donc le droit des usagers.

b. Qu'entend-on par le terme de « satisfaction du patient » ?

Aujourd'hui, les établissements de santé accordent une attention particulière à la satisfaction des patients. Cette démarche s'inscrit dans le cadre de l'évaluation des parcours de soins. Elle en est un indicateur de sa qualité.

Si l'on s'en réfère à la définition du dictionnaire Larousse, on écartera les termes de « contentement, de joie résultant de l'accomplissement d'un désir ou d'un souhait » pour se concentrer plus particulièrement sur la notion de satisfaction de besoin. Dans le contexte du patient hospitalisé, quels pourraient être les indicateurs témoignant de la satisfaction des besoins propres au patient ? Globalement, s'agissant de personnes malades quels sont les éléments qui peuvent répondre aux attentes et procurer ainsi un certain degré de satisfaction ?

Selon l'OMS, la qualité de soin est « *le fait de garantir à chaque patient l'assortiment d'actes diagnostiques et thérapeutiques qui assureront le meilleur résultat en termes de santé conformément à l'état actuel de la science médicale, au meilleur coût pour un même résultat au moindre risque iatrogène et pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, résultats et contacts humain à l'intérieur du système de soins* » (Organisation Mondiale de la Santé, 2003a).

L'évaluation de la satisfaction suppose et repose sur la parole du patient. Il s'agit bien de l'expression de son point de vue sur ce qui fait la qualité des soins apportés. Il faudra considérer l'ensemble des éléments de satisfaction en lien avec les attentes et les besoins personnels, intimes et relationnels.

Il s'agira de distinguer ce qui est de l'ordre de la satisfaction pour le patient de ce que l'OMS retient de la qualité du soin même, les considérations sur la qualité des soins du point de vue des patients pouvant être différentes des notions de performance clinique attendue dans les services.

Ce terme de satisfaction est donc à contextualiser, il s'agit bien de mesurer ce qui pour le patient est relevé comme une source de satisfaction, ce qui a pu répondre favorablement à ses attentes.

c. Les indicateurs de la satisfaction des patients

De nombreuses enquêtes et témoignages soulignent les aspects entrant en considération dans la satisfaction du patient parce qu'ils vont venir en réponse à des problématiques majeures (DGOS, 2013; « Indicateur de la satisfaction des patients hospitalisés (I-SATIS) avant 2015 », 2017; Ligue contre le cancer, 2012; Lopez & Remy, 2007) :

- Anxiété, Douleur
- Hygiène des locaux, des soignants, des pratiques de soin
- Le dialogue, la relation patient-soignant (Delvaux, Razavi, & Marchal, 2004; Kerr & Engel, 2003)
- La lisibilité du dispositif de soin
- Les informations ainsi que leur compréhension (Mills & Sullivan, 1999)
- Les capacités techniques et scientifiques de la médecine
- L'accessibilité et la commodité du lieux
- L'organisation : les délais pour obtenir un rendez-vous, la durée de l'enchaînement des séances, temps dans la salle d'attente ...

B. Contexte de l'étude

1. Hospitalisation de jour dédiée à l'annonce préthérapeutique

a. Présentation du service traitant les cancers des VADS de l'Institut du Cancer

L'Institut du Cancer au sein duquel nous menons notre étude est né de l'association d'un centre de lutte contre le cancer et de plusieurs équipes médicales traitant le cancer d'un Centre Hospitalier Universitaire. Ces entités sont regroupées sur un même site et

prennent en charge les spécialités suivantes : hématologie, sénologie, cancérologie Orl et maxillofaciale, dermatologie, oncologie médicale (certains sarcomes), urologie.

Le service traitant les cancers des VADS de l'Institut du Cancer dans lequel a été réalisée notre étude propose deux approches en ce qui concerne l'information préthérapeutique. Soit l'information se fait sur un modèle classique de consultations réalisées en externe, soit les consultations sont groupées sous la forme d'une hospitalisation de jour. Celle-ci se déroule au sein d'un département de soins de support créé dans le but de prévenir les complications et les séquelles des traitements d'une part, mais aussi d'optimiser le processus de récupération et de réduire les situations de handicap. La particularité de cette unité est d'intégrer la dimension psycho-sociale dans ce processus de réadaptation : elle répond aux multiples formes de répercussions des pathologies cancéreuses, qu'elles soient physiques et fonctionnelles, psychologiques et sociales.

Une équipe pluridisciplinaire intervient au tout début de la prise en charge, puis lors du suivi fonctionnel de la récupération mais également plus tard au stade des séquelles. Elle est composée de médecins ORL / phoniâtres, de médecins de médecine physique et réadaptation, de professionnels paramédicaux (orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute psychologue, neuropsychologue, infirmière, aide-soignante), d'une assistante médicale et d'un assistant social.

Cette unité propose et coordonne l'ensemble des interventions qui vont permettre de diminuer le handicap tant sur le plan physique, psychologique que social.

b. Epidémiologie des cancers des voies aérodigestives supérieures

Les cancers des voies aérodigestives supérieures concernent les cancers de la tête et du cou. Il s'agit de tumeurs malignes situées dans la partie haute des voies digestives (lèvres, cavité buccale, pharynx, œsophage) mais aussi dans la région des voies aériennes supérieures (fosses nasales, sinus, pharynx, le larynx et trachée).

Ils sont 6^e au rang mondial et 5^e au rang des cancers les plus fréquents en France. Ce sont les 4^e cancers les plus fréquents chez l'homme en France (*InfoCancer, 2018*).

80% des nouveaux cas sont des hommes mais la fréquence augmente aussi chez les femmes (*Institut National du Cancer, 2017*).

En ce qui concerne la répartition des cancers des voies aérodigestives supérieures, 30-35% sont des cancers du larynx, 25-30% des cancers de l'hypopharynx, 20-25% de la cavité buccale, 10-15% de l'oropharynx, environ 1% de cancers du sinus ethmoïde et des fosses nasales, et environ 1% de cancers du nasopharynx, du cavum et du rhinopharynx.

Répartition topographique et histologique des cancers des VADS – Facteurs de risque

Topographie	Histologie la plus fréquente	Principaux facteurs de risque	Répartition
Cavité buccale	Carcinome épidermoïde	Synergie alcool et tabac	20-25 %
Oropharynx			10-15 %
Hypopharynx			25-30 %
Larynx			30-35 %
Sinus Ethmoïde Fosses nasales	Adénocarcinome	Exposition aux poussières de bois, poussières de cuir (expositions professionnelles ²)	< 1 %
Nasopharynx Cavum Rhinopharynx	Carcinome indifférencié du nasopharynx (UCNT *)	Virus Epstein Barr (EBV) ou origine géographique (méditerranée, Asie du sud-est)	< 1 %

* : Undifferentiated Carcinoma of Nasopharyngeal Type

(*Haute Autorité de Santé, 2012*)

Sur le plan histologique, on retrouve plus fréquemment des carcinomes épidermoïdes pour les cancers de la cavité buccale, des adénocarcinomes pour les cancers du sinus ethmoïde ou des fosses nasales, et enfin des carcinomes indifférenciés pour les cancers du nasopharynx.

Les facteurs de risque pour les cancers de la cavité buccale sont l'association de la consommation d'alcool et de tabac. On retrouve l'exposition aux poussières de bois et poussières de cuir pour les cancers du sinus ethmoïdes ou des fosses nasales. Les virus Epstein ou encore les origines géographiques constituent également des facteurs de risque pour les cancers du nasopharynx, du cavum, et du rhinopharynx.

Il existe trois grands types de traitement : la chirurgie, la radiothérapie, et les médicaments anticancéreux (chimiothérapie) (*Institut National du Cancer & Ligue contre le cancer, 2012*). Différents traitements peuvent être proposés selon l'organe concerné, sa localisation, son histologie, et enfin selon le grade et le stade de la tumeur.

La tumeur peut être retirée par voie chirurgicale lorsque cela est possible. Parfois, un curage ganglionnaire est associé à cette opération. Ce dernier va permettre une analyse anatomopathologique et va ainsi donner des informations importantes pour la suite du traitement. Les principales interventions chirurgicales dans les cancers des VADS sont les laryngectomies, les pharyngo-laryngectomies ainsi que les glossectomies et des pharyngectomies. Ces chirurgies impliquent chacune des conséquences fonctionnelles différentes en fonction de l'organe concerné. Dans le cas des laryngectomies, nous retrouverons des difficultés principalement sur le plan de la respiration et de la phonation. En ce qui concerne les pharyngo-laryngectomies, les conséquences porteront sur la respiration, la phonation ainsi que sur la déglutition. Enfin, pour les glossectomies, les troubles de la déglutition seront au premier plan. Dans certains cas, la chirurgie peut être associée à la radiothérapie et/ou à la chimiothérapie. Le but est alors de potentialiser les effets du traitement et de limiter les séquelles.

Un autre type de traitement consiste en la radiothérapie externe. Des rayons ionisants permettent de détruire les cellules cancéreuses. La radiothérapie est limitée à une région anatomique (la tumeur et/ou les ganglions), et permet de préserver le plus possible les tissus sains et les organes sensibles.

Il existe également des médicaments anticancéreux pour traiter les cancers des VADS : la chimiothérapie et les thérapies ciblées. Ce sont des traitements généraux, dits « systémiques » car ils agissent dans l'ensemble du corps pour cibler les cellules cancéreuses potentiellement présentes dans le corps, quelle que soit la localisation.

Dans certains cas, les traitements peuvent être associés, la chirurgie peut être associée à la radiothérapie et/ou à la chimiothérapie. Le but est alors de potentialiser les effets du traitement et de limiter les séquelles fonctionnelles. Si la lésion est petite, une chirurgie et/ou une radiothérapie peut être proposée. En revanche, si la lésion est avancée, il peut être proposé une chirurgie suivie d'une chimiothérapie et d'une radiothérapie ou bien d'une chimiothérapie et d'une radiothérapie concomitante.

Enfin, des soins de support sont mis en place pour vivre pendant et après le cancer.

c. Organisation du parcours de soins

A l'Institut Universitaire Cancer dans lequel nous menons notre étude, on distingue plusieurs étapes dans le parcours de soins du patient présentant un cancer des voies aérodigestives.

La première étape est consacrée à l'annonce du diagnostic qui est une annonce médicale. Conformément aux recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé, la consultation d'annonce « est réalisée par un médecin acteur du traitement (oncologue, hématologue, oncopédiatre, chirurgien, spécialiste d'organe) exerçant en établissement de soins et impliqué directement dans la mise en œuvre du projet thérapeutique. » (Institut National du Cancer, 2005).

Puis vient le moment de l'annonce thérapeutique. Médicale et paramédicale, cette annonce vient apporter les informations sur les décisions des traitements. Il existe deux modalités de parcours d'annonce selon le type de lésions : des consultations externes ou bien une hospitalisation de jour² dédiée à l'information préthérapeutique. Le critère de choix se fait selon le grade de la tumeur et selon le profil de risque du patient.

Pour les tumeurs T1 et T2, des consultations externes sont mises en place, durant lesquelles le patient rencontrera tour à tour le médecin qui lui exposera les alternatives thérapeutiques, l'infirmière qui lui présentera l'organisation de son parcours de soins tout en reformulant les informations médicales, et l'orthophoniste qui expliquera les conséquences fonctionnelles de la maladie et de son traitement.

Les critères de choix pour la journée d'hospitalisation sont les patients présentant des tumeurs de grade T2 associées à un profil de risque (troubles sensoriels, cognitifs, psychiatriques, récidives...) mais aussi les patients présentant des tumeurs de grade T3/T4 pour lesquelles le traitement est chirurgical avec ou sans radiothérapie. Cette journée d'hospitalisation est proposée au patient dans la semaine qui suit l'annonce du diagnostic. Elle commence à 9h pour se terminer à 15h30. L'objectif est de délivrer au patient les

² L'hospitalisation à temps partiel de jour est définie par l'article R712-2-1 du code de la santé publique. La durée de la prise en charge est limitée à douze heures. Ce type d'hospitalisation impose une présence minimale d'un médecin et d'une infirmière. Depuis le décret alternatif du 22 août 2012 « le nombre et la qualification des personnels sont adaptés aux besoins de santé des patients, à la nature et au volume d'activité effectués et aux caractéristiques techniques des soins dispensés » (Décret n° 2012-969 du 20 août 2012 modifiant certaines conditions techniques de fonctionnement des structures alternatives à l'hospitalisation, 2012). L'hospitalisation de jour doit comprendre une équipe médicale et paramédicale.

éléments d'information préthérapeutique. Ce dernier va rencontrer une équipe pluridisciplinaire, composée systématiquement d'un médecin phoniatre, d'une infirmière, d'une orthophoniste, d'une diététicienne. S'il en exprime le besoin ou si le profil de risque le justifie il pourra rencontrer un psychologue, un assistant social, ou tout autre professionnel de santé adapté aux besoins

Au cours de cette journée, l'infirmière reformulera, expliquera les suites opératoires immédiates, l'importance de l'hygiène respiratoire et présentera le service. Elle a une fonction de coordination et se trouve être une personne ressource.

L'orthophoniste informera le patient sur les modifications anatomiques, les conséquences attendues sur les fonctions du carrefour aérodigestif (respiration, déglutition, voix et parole) ainsi que sur les effets secondaires des traitements adjuvants si besoin.

Les patients rencontrent également une diététicienne qui fera une évaluation de l'état nutritionnel et estimera si une prise en charge nutritionnelle préopératoire est nécessaire.

Au terme de la journée, une synthèse est réalisée avec le médecin puis présentée au patient par le médecin. De cette synthèse ressort trois éléments : le profil de risque fonctionnel, le contenu de l'information et les actions mises en place.

Enfin, quelles que soient les modalités d'annonce (consultations ou hospitalisation de jour) un plan personnalisé de soins est remis au patient. Il s'agit d'un dossier qui synthétise le parcours thérapeutique prévisionnel du patient.

Immédiatement après la chirurgie, le patient bénéficie d'un suivi dit « postopératoire » pour surveiller la cicatrisation, acquérir des gestes et des techniques nécessaires à son autonomie respiratoire, à son alimentation et à sa parole. Il s'agira de mettre en place des stratégies fonctionnelles. Un suivi fonctionnel est aussi instauré durant le traitement de la radiothérapie.

Enfin, après la phase des traitements, un suivi carcinologique est systématiquement proposé : le patient sera revu entre huit jours et trois semaines après l'intervention, puis un mois après cette consultation. Ensuite le suivi est espacé tous les trois mois pendant deux

ans, puis tous les six mois pendant trois ans. Le suivi est espacé tous les ans pendant encore cinq années.

2. Problématique

Aujourd'hui le patient est dit « actif » et à ce titre il participe à son parcours de soins. A partir de l'annonce du diagnostic, il est informé sur sa maladie, les conséquences, les risques, et les traitements. Les échanges du patient avec les soignants permettent à ces derniers de rester à l'écoute de ses interrogations et inquiétudes et ainsi créent la dynamique de la relation soignant-soigné. L'enjeu est non seulement de susciter mais aussi de maintenir l'adhésion du patient et sa participation aux soins, quand bien même le pronostic vital peut être en question et les chirurgies à ce stade-là, souvent mutilantes.

Dans ce contexte des difficultés peuvent se présenter parce qu'il s'agit de faire correspondre l'information au niveau d'attente et de compréhension des patients. Les professionnels sont soucieux à la fois de ne pas majorer d'inquiétudes et aussi de présenter un éventail plus ou moins large des séquelles et conséquences de la maladie. Les patients quant à eux ont un besoin de certitudes les concernant. Ces attentes de part et d'autre sont à prendre en compte car il faut veiller à la fois à ce le patient comprenne ce qui lui est globalement présenté et pour qu'il puisse rester impliqué dans sa posture d'acteur de sa santé et ainsi se projeter dans l'après chirurgie. Ce point est essentiel dans la mesure où ce type de cancer touche des fonctions essentielles (respiration, alimentation, voix et parole). Leur réhabilitation nécessite un investissement dans les prises en soins spécifiques et ne peut se faire sans la participation active du patient.

Ainsi, nous nous interrogeons sur la question suivante : est-ce que l'information préthérapeutique délivrée sous la forme d'une hospitalisation de jour fournit au patient une satisfaction suffisante en termes de lisibilité de parcours de soins et de projection vers l'avenir et quels sont les facteurs qui permettent cela ?

3. Hypothèses

Afin de répondre à notre problématique, nous ferons plusieurs hypothèses en nous appuyant sur une enquête de satisfaction :

Hypothèse 1 :

La satisfaction du patient est corrélée à la sévérité de la maladie.

Hypothèse 2 :

La satisfaction du patient est corrélée au niveau d'études et de formation.

Hypothèse 3 :

La satisfaction du patient est corrélée au délai entre la journée d'hospitalisation et celui de l'intervention.

4. Objectif

L'objectif de notre travail est de déterminer la pertinence de délivrer une information préthérapeutique sous la forme d'une journée d'hospitalisation au moyen de la mesure de la satisfaction des patients.

Nous tenterons d'analyser les facteurs qui peuvent influencer sur cette satisfaction, et ce, dans le but :

- De mesurer le niveau de qualité des services apportés
- D'améliorer ou d'adapter si besoin les services et les soins apportés au patient lors de cette journée d'information préthérapeutique.

II. Matériel et Méthode

1. Méthodologie d'enquête par questionnaire

Afin de répondre à notre problématique, nous allons utiliser un questionnaire de satisfaction. Il s'agit d'une étude prospective, sur des patients atteints de cancer des voies aérodigestives supérieures ayant subi une intervention chirurgicale dans un Institut du Cancer.

Il s'agit d'une méthodologie d'enquête. Elle se fera donc sous la forme d'un questionnaire par vérification d'hypothèses.

2. Population

Notre questionnaire est destiné à une population de patients atteints de cancer des voies aérodigestives supérieures (larynx, pharynx, cavité buccale).

Ces patients présentent des tumeurs de grade T2 associées à un profil de risque (handicap sensoriel, trouble cognitif, trouble psychiatrique, récurrence), de grade T3 et T4.

Ces patients ont tous subi une intervention chirurgicale (laryngectomie, pharyngo-laryngectomie, glossectomie) qui a parfois été associée à de la radiothérapie et de la chimiothérapie (26% des sujets).

Les sujets recrutés ont bénéficié d'une journée d'information préthérapeutique entre mars 2017 et janvier 2018. Nous les avons interrogés dans un délai de 0 à 9 mois après la fin de leur traitement initial.

33 patients ont été inclus (4 femmes et 27 hommes). Trois patients ont refusé de participer à l'enquête. Nous avons donc présenté notre questionnaire à 30 patients d'un Institut du Cancer. La taille de l'échantillon est donc fixée à 30 sujets.

Les critères d'exclusion sont les patients mineurs ainsi que les patients sous protection juridique. Nous avons estimé que leur minorité ou leur handicap constituent un facteur de vulnérabilité qui nécessite qu'ils soient représentés ou assistés par un tiers, parent ou tuteur.

3. Lieu et temps de l'étude

Notre travail se déroule dans un service traitant les cancers des VADS d'un Institut du Cancer.

Les passations du questionnaire ont débuté en janvier 2018 pour s'achever en avril 2018.

Nous avons proposé les questionnaires à 30 patients au moment d'une consultation de suivi carcinologique à l'Institut du Cancer.

4. Matériel : questionnaire de satisfaction

a. Conception du questionnaire

Élaboration des questions

Pour répondre à notre problématique, nous avons choisi d'élaborer un questionnaire de satisfaction.

La validité d'un questionnaire repose sur le contenu d'un test par rapport à l'objet qu'il est supposé mesurer. Le questionnaire doit donc être directement en rapport avec l'objet à mesurer. Ainsi, pour créer un questionnaire qui soit valide, il est nécessaire de « *rechercher des indicateurs empiriques opérationnalisant ses notions et concepts, les traduire en question puis bâtir son questionnaire en organisant ces questions.* » (Martin, 2017).

Pour la réalisation de ce questionnaire nous nous sommes appuyées sur les données de la littérature concernant la satisfaction des patients hospitalisés. Nous avons donc étudié des articles scientifiques afin de déterminer les variables de la satisfaction (Carretier, 2014; Cayot-Decharte, M. Maury, M. Delcey, N. Boucher, 2008; « Indicateur de la satisfaction des patients hospitalisés (I-SATIS) avant 2015 », 2017; Kerr & Engel, 2003; Kilbuger, 2012; Ligue contre le cancer, 2012; Lopez & Remy, 2007; Mills & Sullivan, 1999; Ware, Snyder, Wright, & Davies, 1983).

Ainsi, nous avons retenu les critères suivants :

- Organisation de la journée, organisation temporelle
- Communication, relation avec les soignants

- Information
- Impact sur la suite de leur parcours de soins

Les items du questionnaire réfèrent au ressenti des patients lors de la journée d'hospitalisation et le ressenti sur le bénéfice a posteriori que cette journée leur a procuré dans leur parcours de soins.

Les items concernant le rôle de chaque intervenant ont été construits en fonction de leurs objectifs professionnels pour cette journée.

Choix des modalités de réponse

Le questionnaire comprend des données quantitatives avec des échelles de Lickert en 10 points ainsi que des données qualitatives nominales avec des questions fermées binaires « oui/non » et des échelles en 3 points de type « pas assez / suffisamment / trop ». Nous utiliserons également des données qualitatives avec des questions ouvertes puisqu'il s'agit de recueillir les avis et commentaires des patients. Ce type d'échelle présente plusieurs avantages. Tout d'abord, l'utilisation de l'échelle de réponse est identique pour tous les sujets qui vont être interrogés. Une fois que les sujets se sont familiarisés avec ce type de réponses, ils peuvent indiquer leurs réponses plus rapidement. Enfin, ce type de réponses permet d'analyser les résultats plus facilement.

Pour les nombreuses questions qualitatives, il s'agira de relever et d'analyser des fréquences de termes.

Structure du questionnaire

Le questionnaire est construit autour de 4 sections :

- Les données relatives au répondant
- La journée d'hospitalisation en termes d'organisation temporelle, de qualité d'accueil et de relation aux différents membres de l'équipe du service
- La qualité et la quantité des informations délivrées par les membres de l'équipe (l'infirmière, l'orthophoniste et le médecin phoniatre) ainsi que la compréhension par le patient de ces informations
- L'impact de la journée d'information préthérapeutique sur la suite du parcours de soins du patient.

b. Validation du questionnaire

Afin de mesurer la faisabilité, François de Singly conseille de soumettre le questionnaire à un prétest (Singly, 2016). Notre questionnaire a donc été testé auprès de deux patients du service. Les conditions de passation ont été volontairement identiques à celles prévues pour notre enquête. Ces prétests avaient pour but de s'assurer de la bonne compréhension des énoncés mais également d'évaluer le temps de passation du questionnaire.

c. Méthode de passation du questionnaire

Un formulaire d'information et de consentement à la participation est systématiquement proposé au sujet et doit être au préalable signé par ce dernier. Il a été signifié à chaque sujet que les données du questionnaire sont anonymes et qu'il est libre de se retirer de l'enquête à tout moment.

Le prétest a pointé la nécessité d'accompagner les questions d'une reformulation systématique. Cela a été fait pour chaque sujet et dans les mêmes termes car il est primordial dans ce type d'enquête que tous les sujets bénéficient des mêmes conditions de passation.

La passation du questionnaire dure une vingtaine de minutes.

d. Méthode d'analyse des données

Notre analyse : statistique descriptive

Notre analyse est descriptive compte tenu de la taille de notre échantillon (n=30) et du peu d'individus dans les sous-catégories générées par les profils de patients. En effet, il nous semble peu prudent d'extrapoler à la population générale des résultats de groupes composés de 10 individus voire moins. De plus, notre questionnaire comprend un grand nombre de variables qualitatives nominales à partir desquelles il n'est pas possible de vérifier si leur distribution suit une loi normale et ainsi de calculer des barres d'erreur ou encore des coefficients de corrélation.

Nous allons organiser les diverses données du questionnaire provenant d'observations individuelles et tenter de décrire clairement les phénomènes par des paramètres résumant ces observations. Nous étudierons des paramètres de position notamment les médianes, les quartiles, les moyennes ainsi que les fréquences relatives et pourcentages. Nous étudierons des paramètres de dispersion tels que les extrêmes et l'intervalle interquartile. Nous avons également recherché des valeurs aberrantes à l'aide du logiciel R Studio.

Nous nous sommes concentrés sur la description des variables et ainsi nous avons choisi plusieurs types de graphiques pour les représenter (histogramme, camembert, boîte à moustaches, diagramme en barres) ainsi que des tableaux croisés.

Recueil et protection des données

Nous avons collecté les informations relatives aux patients et les réponses au questionnaire dans un tableau brut de données Excel. Afin de garantir l'anonymat des patients, un code leur a été attribué.

Organisation des données et constitution de profils

Afin de synthétiser les données et de pouvoir faire ressortir les grandes tendances de notre étude, nous avons trié et regroupé les données en classes, tout en étant conscients que ce tri se faisait au prix d'une perte d'information.

Afin de mesurer la satisfaction générale de notre échantillon nous avons organisé les informations selon les variables de la satisfaction :

- La journée d'hospitalisation en termes d'organisation temporelle, de qualité d'accueil et de relation aux différents membres de l'équipe du service
- La qualité et la quantité des informations délivrées par les membres de l'équipe (l'infirmière, l'orthophoniste et le médecin phoniatre) ainsi que la compréhension par le patient de ces informations
- L'impact de la journée d'information préthérapeutique sur la suite du parcours de soins du patient.

Pour répondre à nos hypothèses qui cherchent à faire ressortir des liens, nous avons choisi d'établir des **profils de patients** selon des critères incluant un niveau hiérarchique. Nous avons donc retenu les critères suivants :

- **Selon la sévérité de la maladie** : tumeurs de grade T2 associées à un profil de risque (handicap sensoriel, trouble cognitif, trouble psychiatrique, récursive), de grade T3 et de grade T4.
- **Selon le délai entre la journée d'hospitalisation dédiée à l'information préthérapeutique et le début du traitement** : Pour ce faire, nous avons constitué 4 classes. S1 correspond à un délai inférieur ou égal à 7 jours, S2 à un délai compris en 8 et 14 jours, S3 à un délai compris entre 15 et 21 jours, et S4 correspond à un délai compris entre 22 et 30 jours.
- **Selon le niveau de formation** : nous avons écarté le critère de la catégorie socio-professionnelle car elle ne permet pas de faire ressortir une hiérarchie. Nous avons choisi de retenir le critère selon le niveau de formation de l'INSEE :
 - Niveau I Formation de niveau bac+5 et plus : master 2, doctorat, diplômes d'école ...
 - Niveau II Formation de niveau bac+3 et bac+4 : licence 3, licence professionnelle, master 1 ...
 - Niveau III Formation de niveau bac+2 : licence 2, BTS (brevet de technicien supérieur), DUT (diplôme universitaire de technologie) ...
 - Niveau IV Formation de niveau du bac (général, technologique ou professionnel), du brevet de technicien (BT) ou du brevet professionnel
 - Niveau V Niveau de formation équivalent au CAP (certificat d'aptitude professionnelle), au BEP (brevet d'études professionnelles) ou au diplôme national du brevet (DNB, et anciennement brevet des collèges ou BEPC)
 - Niveau VI Formation n'allant pas au-delà de la scolarité obligatoire (16 ans)

Dans le souci de réduire les catégories composées d'un seul individu, nous avons regroupé le niveau I et le niveau II, tous deux étant des niveaux universitaires supérieurs ou égaux à bac+3.

III. Présentation des résultats

1. Présentation des répondants au questionnaire

La taille de notre échantillon s'élève à 30 sujets (3 sujets ayant refusé de participer à l'étude) parmi lesquels nous trouvons une majorité d'hommes : 87% d'hommes contre 13% de femmes (*Figure 1*).

L'âge moyen de l'échantillon est de 64,76 ans. Les extrêmes pour les femmes sont 29 ans (minimum) et 66 ans (maximum), et pour les hommes 31 ans (minimum) et 85 ans (maximum). Si l'on observe la boîte à moustaches représentant la répartition des âges des femmes, on peut constater que 50% d'entre elles ont un âge en dessous de 56,5 ans (soit la valeur de la médiane). De plus, la longueur de la moustache rejoignant le minimum (29) et le premier quartile (45,5) montre une dispersion importante des valeurs. En ce qui concerne la boîte à moustaches représentant la répartition des âges des hommes, on remarque une valeur aberrante située à 29 ans. On ne relève pas pour autant une dispersion importante et la répartition semble symétrique (*Figure 2*).

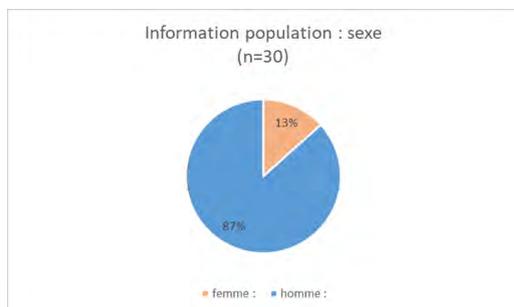


Figure 1 : répartition Homme/Femme

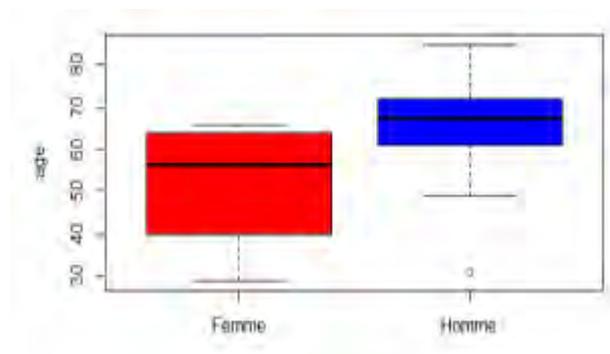


Figure 2 : moyenne d'âge /sexe

En ce qui concerne les niveaux de formation

- 66 % des individus ont un niveau d'études inférieur ou égal à un niveau BAC : 40% des individus de l'échantillon n'ont pas poursuivi leur scolarité après leurs 16 ans (niveau VI), 13% possèdent un CAP, BEP ou BEPC (niveau V), 13% ont atteint le niveau du bac ou brevet professionnel (niveau IV)

- 20% les individus possèdent un niveau d'étude correspondant à 2 années après le bac (niveau III)
- 13% ont un niveau d'études supérieur ou égal à la licence (soit 3% pour le niveau licence et master 1, et 13% pour le niveau master 2 et au-delà) (Figure 3)

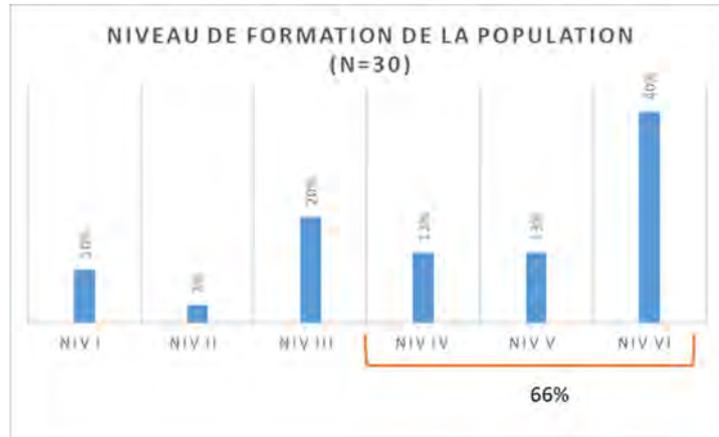


Figure 3 : niveau d'études de la population

En ce qui concerne la sévérité de la maladie

Si l'on observe l'échantillon du point de vue de l'épidémiologie, nous remarquons les éléments suivants (Figure 4) :

- 37% des patients interrogés présentent une tumeur de grade T4
- 33% présentent une tumeur de grade T3
- 30% sont des patients atteints de tumeurs de grade T2 associées à un profil de risque particulier : handicap sensoriel, trouble cognitif et psychiatrique, récurrence...

De plus, les patients atteints de lésions du larynx seul sont largement représentés (40%), suivis des patients atteints de lésions de la langue (23%), de lésions associant pharynx et larynx (13%). 10% des patients présentent une lésion du pharynx seul, puis 3% des patients présentent des lésions respectivement du maxillaire, de la mandibule, de l'association langue et larynx, et de l'association thyroïde et larynx (Figure 5).



Figure 4 : répartition des tumeurs

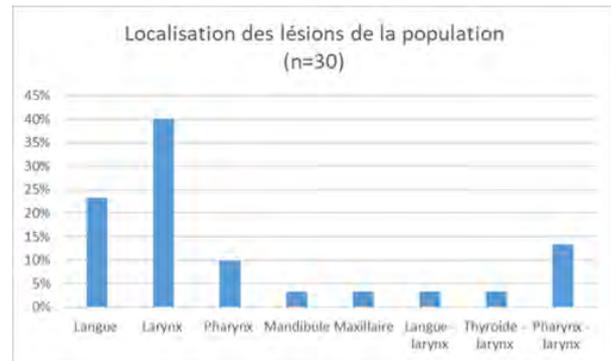


Figure 5 : répartition des localisations des lésions

Nous avons également réparti les interventions subies par nos patients en 3 grandes chirurgies : les laryngectomies sont représentées à hauteur de 47%, les chirurgies de la cavité buccale à hauteur de 40% et enfin les pharyngo-laryngectomies représentent 10% des interventions (Figure 6).

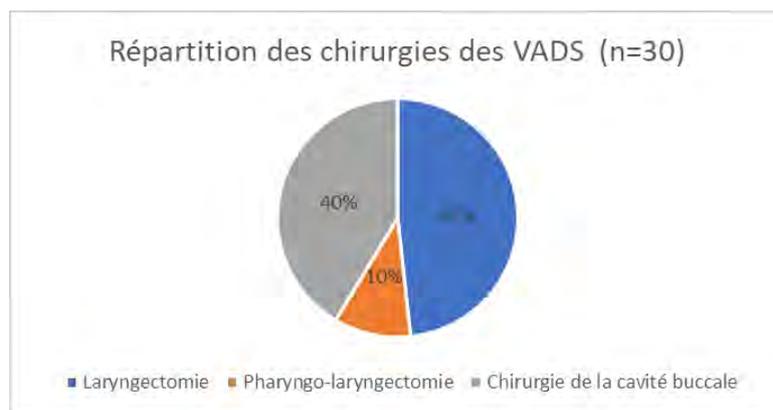


Figure 6 : répartition des 3 principales chirurgies

Le délai entre l'hospitalisation de jour et le début de l'intervention

Enfin, le **délai moyen** intervenant entre la journée d'hospitalisation dédiée à l'information préthérapeutique et le début du traitement est estimé à 12 jours. Le délai minimal est de 4 jours, et on constate une valeur aberrante qui situe le délai maximal à 30 jours. La majorité des patients (75%) ont toutefois bénéficié d'un délai compris entre 4 et 15 jours (minimum : 4 jours ; Q3 = 15,75 jours) (Figure 7).

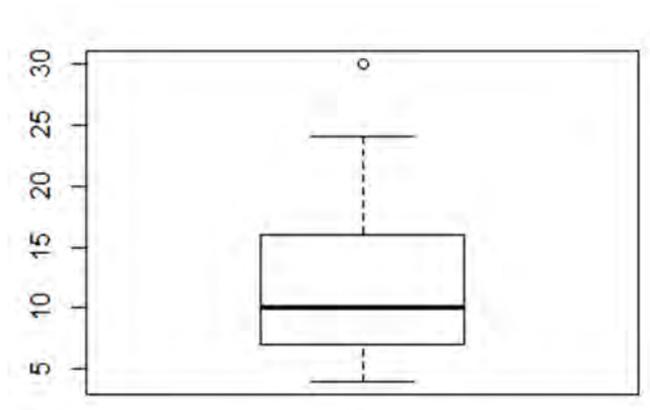


Figure 7 : délai entre la journée d'hospitalisation d'informations préthérapeutique et début du traitement

2. Présentation des résultats généraux de la satisfaction de la journée d'information préthérapeutique

Satisfaction liée aux informations

Ce volet du questionnaire interroge les sujets sur leur satisfaction quant à la quantité et à la qualité des informations qui leur ont été délivrées durant la journée d'information préthérapeutique.

Tout d'abord, 86% de l'échantillon disent avoir **compris** les informations qui leur ont été délivrées par l'infirmière, l'orthophoniste et le médecin phoniatre (respectivement 88%, 87% et 77%).

Le but de la **consultation avec l'infirmière** a été comprise par 97% des sujets et 79% expriment que la reformulation des informations médicales par l'infirmière était nécessaire.

87% des patients ont compris l'objectif de la consultation avec **l'orthophoniste** et 87% rapportent que cela leur a permis de mieux appréhender les conséquences fonctionnelles sur la déglutition, la respiration, la phonation et la parole.

Enfin, 79% ont compris le but de la consultation avec le **médecin phoniatre** et cela leur a permis de compléter leur besoin d'informations dans 75% des cas (Figure 8).

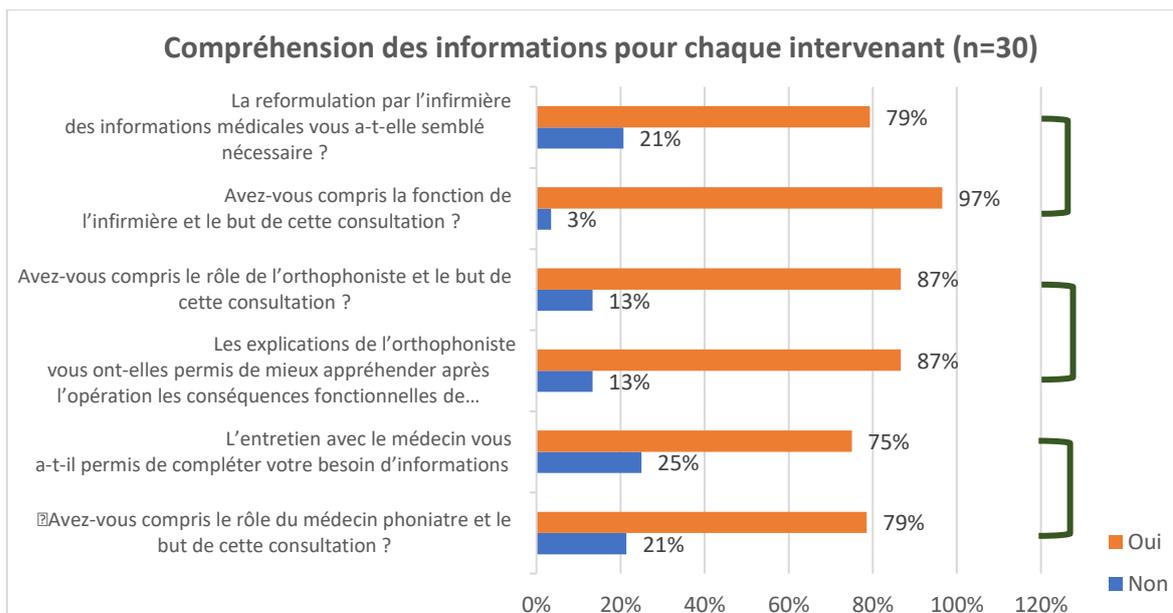
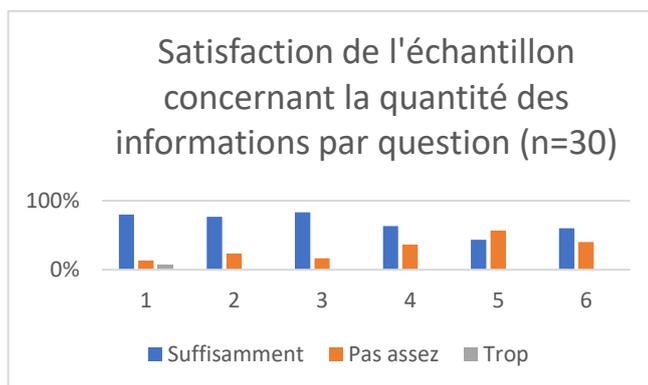


Figure 8 : compréhension des questions pour chaque professionnel

Si 78% des sujets s'estiment satisfaits de la **qualité** des informations (vocabulaire adapté, utilité des informations), 47% des patients interrogés jugent cependant les informations redondantes en ce qui concerne les conséquences fonctionnelles (79%), les dispositifs tels que les canules (14%) et l'intervention (7%) (Figure 9).

Ensuite viennent des questions sur la satisfaction liée à la quantité des informations sur la maladie (1), le traitement proposé (2), les séquelles fonctionnelles (3), les conséquences de ces séquelles (4), le service social (5), les groupes de patients (6).



³Figure 9 : satisfaction quant à la quantité des informations par question

³ 1. Sur la maladie. 2. Sur le traitement qui vous a été proposé. 3. Sur les conséquences fonctionnelles attendues. 4. Sur les conséquences de ces séquelles. 5. Sur le service social. 6. Sur les groupes de patients.

D'une façon générale, 68% de l'échantillon ont estimé avoir reçu **suffisamment** d'informations, 31% ont jugé ne pas en avoir reçu suffisamment et 1% considère avoir reçu trop d'informations. On relève toutefois que 57% des patients rapportent ne pas avoir reçu suffisamment d'informations concernant le service social.

Satisfaction liée à la prise en charge

Nous avons ici rassemblé les informations concernant la prise en charge du patient par l'équipe soignante lors de la journée d'hospitalisation dédiée à l'information préthérapeutique. Cela inclut l'accueil, l'organisation de la journée, la relation au personnel et les supports pédagogiques mis à disposition du patient.

Tous les sujets interrogés attribuent une note supérieure ou égale à 7/10 à la qualité de l'accueil dans le service (moyenne de 8,9/10).

De plus, la relation à l'ensemble de l'équipe soignante a été évaluée à 9,1/10. Tous les sujets ont répondu avoir été traité avec respect et bienveillance.

Les outils pédagogiques utilisés par **l'infirmière et l'orthophoniste** font l'objet d'une satisfaction respectivement de 7,5/10 et de 7,2/10.

Les individus se sont sentis en confiance avec l'équipe (8,2/10) mais seulement 43% des sujets interrogés (soit 13 sujets sur 30) rapportent avoir identifié une personne ressource parmi les soignants lors de cette journée. **L'infirmière est identifiée personne ressource** pour 50% d'entre eux, puis **l'orthophoniste** (25%), et le **médecin phoniatre** (6%).

19% de ces sujets considèrent que les trois intervenants ont chacun joué le rôle de la personne ressource.

Des résultats dans la moyenne haute ont été observés concernant l'organisation de la journée : la durée de chaque consultation est estimée à moyennement longue (6,4/10), tout comme la durée ressentie entre la journée d'information préthérapeutique et le début du traitement (5,8/10).

Les sujets se sont sentis moyennement fatigués (5,6/10) à la fin de cette journée. En revanche, l'enchaînement des consultations fait l'objet d'une moyenne inférieure à la moyenne (4,7/10).

Globalement les sujets ayant été interrogés sont satisfaits de leur prise en charge durant cette journée. Si l'on observe la boîte à moustaches ci-dessous, on pourra remarquer que 75% des sujets ont attribué une note supérieure ou égale à 8/10 à la satisfaction générale de la journée et que la totalité des sujets ont attribué une note supérieure ou égale à 7/10 (Figure 10).

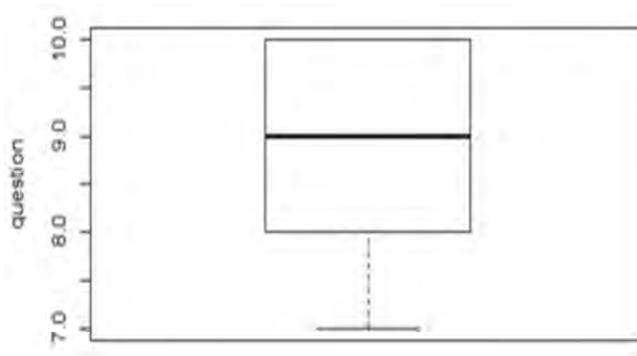


Figure 10 : moyenne générale de la satisfaction quant à la prise en charge

On peut voir sur la figure ci-dessous que la note moyenne sur la prise en charge suit une distribution symétrique (Figure 11).

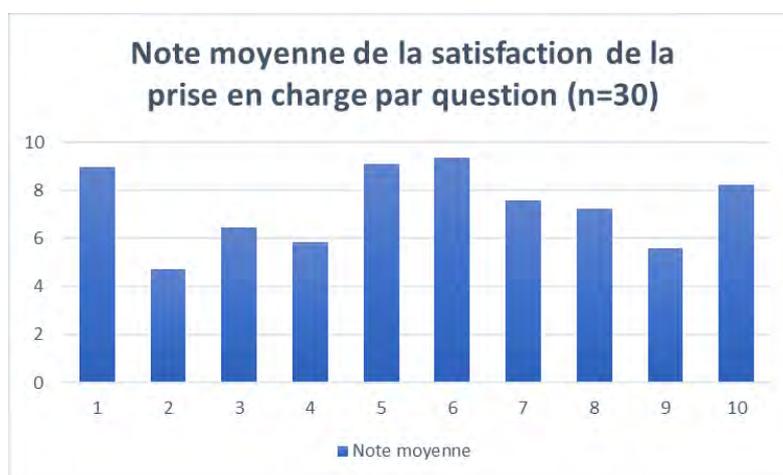


Figure 11 : la satisfaction de la prise en charge par question (n=30)

Au moyen du logiciel R Studio, nous avons pu effectuer le test de normalité, dit de « Shapiro » qui prouve que cette distribution suit en effet une loi normale ou loi (Z =

⁴ 1. Comment qualifiez-vous l'accueil ? 2. Votre ressenti quant à l'enchaînement des consultations. 3. Votre ressenti quant à la durée de chaque consultation. 4. Votre ressenti quant au délai entre cette journée et le début de votre prise en charge. 5. Quelle est votre satisfaction de votre relation avec les soignants ? 6. Avez-vous eu le sentiment de respect et bienveillance ? 7. Les outils pédagogiques de l'infirmière vous ont-ils semblé adaptés ? 8. Les outils pédagogiques de l'ortho utilisés vous ont-ils semblé adaptés ? 9. Vous êtes-vous senti fatigué ? 10. Vous êtes-vous senti en confiance ?

normale(0.975)). La valeur de Z pour le percentile représente 97,5 de la loi normale, cela correspond à un intervalle de confiance de 95%. On obtient les bornes suivantes pour l'intervalle de confiance : [6.777928 ; 7.554876].

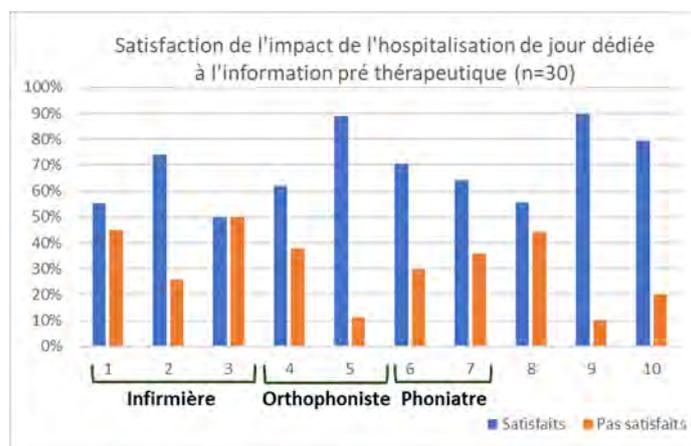
On estime donc le score de satisfaction entre 6,8 et 7,6 (pour un risque alpha fixé a priori à 5%). On a également utilisé le test de Student (T = qt (0.975, 29)) : la valeur de T pour le percentile 97.5 de la distribution de Student à n-1=30 - 1=29 degrés de liberté) avec lequel nous obtenons un intervalle de confiance compris entre [6.761028 ; 7.571776], ce qui est très proche de ce que nous obtenons avec la loi Z. Ces tests pourraient nous permettre d'extrapoler les résultats de la moyenne estimée de la satisfaction générale de l'échantillon concernant la prise en charge à la population générale.

Satisfaction liée à l'impact de l'hospitalisation de jour sur le parcours de soins du patient

Les questions de ce volet concernent l'impact, satisfaisant ou pas, de cette journée dans la suite du parcours de soins du patient.

63% des sujets interrogés estiment que de façon générale cette journée a eu un impact positif dans la suite de leur parcours (Figure 12). Cela leur a permis de mieux appréhender :

- Le post opératoire immédiat (55%)
- Le retour à domicile (62%)
- La rééducation orthophonique (70%)



⁵ Figure 12 : impact de l'hospitalisation de jour dédiée à l'information préthérapeutique (n=30)

⁵ 1. Avez-vous pu ainsi mieux appréhender les suites opératoires immédiates ? 2. Ces informations vous ont-elles permis de vous rassurer ? 3. Cela a-t-il facilité vos démarches au moment du retour à domicile ? 4. Les explications de

On remarque que certains pôles remportent une satisfaction unanime :

- Cette journée d'information a permis à 79% de notre échantillon de **mesurer la globalité** de la prise en charge à venir.
- 74% des sujets ont été rassurés lors de **l'entretien avec l'infirmière** sur le réveil de l'intervention et les conséquences immédiates post opératoires.
- 89% des individus interrogés rapportent que **l'entretien avec l'orthophoniste** leur a permis d'aborder de façon plus sereine la rééducation.

En revanche, 56% des sujets rapportent que l'entretien avec le **médecin phoniatre** sur l'impact de l'opération/du traitement sur la vie sociale leur a permis de se projeter dans l'après soin.

3. Présentation de la satisfaction par profil de patients

- a. Selon le degré de sévérité : le grade de la tumeur

Satisfaction liée aux informations

Tout d'abord, on peut remarquer que les sujets T2, T3 et T4 estiment avoir **compris** les informations qui leur ont été délivrées dans les mêmes proportions (respectivement 79%, 88%, 89%).

En ce qui concerne la satisfaction quant à la **qualité des informations**, les résultats indiquent que :

- Les T2 sont satisfaits à 64%
- Les T3 sont satisfaits à 78%
- Les T4 sont satisfaits à 84%

La redondance des informations a été relevée par 67% des T2, 50% des T3 mais seulement par 24% des T4.

l'orthophoniste vous ont-elles permis d'aborder sereinement la rééducation ? 5. Si l'orthophoniste vous a communiqué les coordonnées d'une ortho libérale, est-ce que cela vous a facilité les démarches pour entreprendre la rééducation ? 6. Avez-vous trouvé utile d'aborder la question de l'impact du traitement sur votre vie sociale ? 7. Cela vous a-t-il permis de vous projeter dans votre vie sociale après l'intervention ? 8. Vous êtes-vous senti rassuré ? 9. Avez-vous pu mesurer la globalité de votre prise en charge à venir ? 10. Cette journée vous a-t-elle permis d'anticiper les étapes après le traitement ?

Si l'on observe les résultats liés à la satisfaction de la **quantité des informations**, les scores sont proches les uns des autres et sont bien au-dessus de la moyenne :

- Les T2 sont satisfaits à 79%
- Les T3 sont satisfaits à 88%
- Les T4 sont satisfaits à 89%

Si l'on observe les questions relatives à chacun des intervenants, ce sont les informations délivrées par l'**orthophoniste** qui remportent la satisfaction la plus importante pour les sujets T2 (83%) et T3 (95%).

Pour les sujets T4, les meilleurs scores de satisfaction sont attribués aux informations délivrées par l'**infirmière** (95%) puis par le **médecin phoniatre** (82%).

Les informations du médecin phoniatre obtiennent les scores les plus bas pour les sujets T2 et T3 (69% et 78%).

Satisfaction liée à la prise en charge

Les sujets interrogés sont satisfaits de l'**accueil** et attribuent une note comprise entre 8 et 10/10 (T2 = 9,2 ; T3 = 8,7 ; T4 = 9).

Les questions interrogeant la satisfaction liée à la **relation** à l'équipe soignante, au **sentiment** d'avoir été traité avec **respect** et bienveillance ou encore le **sentiment** de confiance envers l'équipe soignante obtiennent une moyenne générale de 8,9/10 (T2 = 9,1 ; T3 = 8,5 ; T4 = 9).

En ce qui concerne la satisfaction liée à l'**organisation de la journée**, on peut remarquer que les notes se dégradent pour les sujets présentant des tumeurs T3 et T4 ; les sujets T3 attribuant les notes les plus basses (note moyenne de 4,4/10 pour les T3 ; 5,8/10 pour les T4 et 6,8/10 pour les T2).

L'**identification de la personne ressource** lors de la journée d'information préthérapeutique obtient un score inférieur à la moyenne pour les T2 (44%), pour les T3 (40%), et pour les T4 (45%).

Les T2 identifient l'**orthophoniste** comme personne ressource dans 60% des cas.

Les sujets T3 identifient :

- L'infirmière (50%)
- Le médecin phoniatre (25%)
- L'orthophoniste (15%)

Les sujets T4 identifient en personne ressource en même proportion autant **l'infirmière** (38%) que le **médecin phoniatre** (38%) (*Tableau 1*).

Tableau 1 : personne ressource / tumeur

Personne ressource/Tumeur	Nombre de sujets
T2	3
Infirmière	2
Orthophoniste	1
T3	5
Infirmière	2
Orthophoniste	1
Toutes	2
T4	8
Infirmière	4
Orthophoniste	2
Phoniatre	1
Toutes	1
Total général	16

D'une façon générale, les sujets T2 sont les plus satisfaits de leur prise en charge durant la journée (7,9/10). Les sujets T3 restent les plus critiques tout en attribuant une moyenne générale de satisfaction de 6,6/10. Enfin, les sujets T4 estiment leur satisfaction quant à leur prise en charge durant cette journée à 7,3/10.

Satisfaction liée à l'impact de l'hospitalisation de jour sur le parcours de soins du patient

Des scores sont à noter concernant la satisfaction de l'entretien médical abordant **l'impact** du traitement sur la **vie sociale** sur patient. Nous remarquons que 88% des T2 estiment avoir abordé suffisamment ce point, ainsi que 67% de T3 contre 45% des T4.

Les sujets T2, T3 et T4 ont attribué à la **consultation orthophonique** les meilleurs scores de satisfaction concernant l'impact de cette journée sur la suite de leur parcours de

soins (80% pour les T2, 85% pour les T3, 74% pour les T4). La consultation avec le **médecin phoniatre** a fait l'objet des scores les plus bas pour les T2 (65%) et les T4 (52%).

L'ensemble des individus sont satisfaits de l'impact que cette journée a eu dans la suite de leur parcours :

- 71% de satisfaits pour les T2
- 72% de satisfaits pour les T3
- 66% de satisfaits pour les T4

Les sujets présentant une tumeur de grade T4 sont les moins satisfaits de façon générale concernant l'impact de cette journée dans la suite de leur parcours de soins. Lors des questions ouvertes, 64% des sujets présentant une tumeur de grade T4 ont pointé les éléments suivants comme pouvant faire l'objet d'améliorations : la longueur de la journée ainsi que l'organisation temporelle de la journée.

b. Selon le niveau de formation

Satisfaction liée aux informations

On observe que quel que soit le niveau d'études, les sujets rapportent **comprendre** les informations dans une proportion similaire :

- 100% pour les sujets de niveau I et II
- 68% pour les sujets de niveau III
- 88% pour les sujets de niveau IV
- 88% pour les sujets de niveau V
- 88% pour les sujets de niveau VI

En ce qui concerne la satisfaction par rapport à la **qualité des informations**, la satisfaction s'élève à :

- 69% pour les sujets de niveau I et II
- 63% pour les sujets de niveau III
- 75% pour les sujets de niveau IV
- 75% pour les sujets de niveau V
- 85% pour les sujets de niveau VI

Les sujets ayant un niveau I et II rapportent que les informations sont **redondantes** (75% d'entre eux), contrairement aux sujets qui ont un niveau VI (25% des Niv VI). Les sujets de niveau I et II estiment que les informations redondantes concernent les canules (50%) et les conséquences fonctionnelles (50%).

Les sujets de niveau IV, V et VI ont attribué le meilleur score de satisfaction aux informations délivrées par **l'infirmière** (respectivement 100%, 100% et 91%). Les sujets de niveau III ont attribué le meilleur score aux informations de **l'orthophoniste**. Enfin, les sujets de niveau I et II ont jugé que les informations délivrées par le **phoniatre** leur fournissait une entière satisfaction (100%).

Satisfaction liée à la prise en charge sur la journée

Les sujets interrogés attribuent une note entre en 8/10 et 10/10 à **l'accueil**, indifféremment du niveau de formation. Il en est de même pour les notes attribuées à la satisfaction liée à la **relation** à l'équipe soignante, au sentiment d'avoir été traité avec **respect** et **bienveillance** ou encore le sentiment de **confiance** envers l'équipe soignante. La moyenne de ces éléments est de :

- 9,3/10 pour les sujets de niveau I et II
- 9,1/10 pour les sujets de niveau III
- 8,5/10 pour les sujets de niveau IV
- 8,5/10 pour les sujets de niveau V
- 9,6/10 pour les sujets de niveau VI

Concernant la satisfaction liée à **l'organisation de la journée**, ce sont les sujets de niveau de formation. I et II qui sont les moins satisfaits de l'enchaînement des consultations (2.75/10). Les sujets de niveau III, IV, V et VI ont attribué des notes moyennes (5,25 et 5/10), voire dans la moyenne basse (4/10).

Les sujets de niveau I et II identifient une personne ressource dans 75% des cas. Pour ces derniers, l'infirmière est identifiée comme personne ressource dans 50% des cas (*Tableau 2*).

Tableau 2 : personne ressource / niveau

Pers ressource / niveau	Nombre de sujets par niveau
N 1	3
Infirmière	1
Orthophoniste	2
N 3	3
Infirmière	1
Phoniatre	1
Toutes	1
N 4	3
Infirmière	2
Toutes	1
N 5	2
Infirmière	1
Orthophoniste	1
N 6	5
Infirmière	3
Orthophoniste	1
Toutes	1
Total général	16

D'une façon générale, les individus ont attribué une note entre 6,8/10 et 7,5/10 à la prise en charge et les résultats.

Satisfaction liée à l'impact de l'hospitalisation de jour sur le parcours de soins du patient

L'ensemble des individus sont satisfaits de **l'impact** que cette journée a eu dans la suite de leur parcours. Ce sont les sujets de niveau I et II qui sont le plus satisfaits (86%), suivis des sujets de niveau V (79%), de niveau IV (71%), de niveau III (67%) et enfin de niveau VI (62%).

Enfin, nous remarquons que quel que soit le niveau de formation, la **consultation orthophonique** a obtenu le meilleur score de satisfaction concernant l'impact sur la suite du parcours de soins 80% (Figure 13).



Figure 13 : satisfaction liée à l'impact de chaque consultation sur le parcours de soins

- c. Selon le délai entre la journée d'hospitalisation dédiée à l'information préthérapeutique et le début du traitement

Satisfaction liée aux informations

Les sujets ont **compris** les informations quel que soit leur classe⁶ (S1 : 83% - S2 : 94% - S3 : 79% - S4 : 100%).

Les scores liés à la satisfaction de la **qualité** de l'information se dégagent des autres :

- Les individus de la classe S1 sont satisfaits à 70%
- Les individus de la classe S2 sont satisfaits à 78%
- Les individus de la classe S3 sont satisfaits à 79%
- Les individus de la classe S4 sont satisfaits à 83%

Pour ce qui est de la satisfaction concernant la **quantité** des informations délivrées, seuls les sujets de la catégorie S2 émettent des scores au-dessous de la moyenne (58% de satisfaits).

100% des sujets de la classe S4 estiment que les informations sont **redondantes** : il s'agit des informations sur les conséquences fonctionnelles (67%) et sur l'intervention (33%). Les sujets des classes S1, S2 et S3 estiment également que les informations sont redondantes (respectivement 64%, 63%, 62%).

Les informations délivrées par le **phoniatre** ont reçu une satisfaction de 100% des S4 et de 94% des S2. Les informations de **l'orthophoniste** ont reçu une satisfaction de 90% des S1, celles délivrées par **l'infirmière** ont reçu 100% de satisfaction des S3.

Satisfaction liée à la prise en charge

Les individus ont estimé leur satisfaction concernant **la prise en charge** entre 6,8/10 et 8,75/10 :

- Les sujets de la classe S4 ont attribué la plus basse moyenne (6,8/10)
- Les sujets des classes S2 et S3 ont attribué la même note intermédiaire (7,1/10)
- Les sujets de la classe S1 ont attribué la meilleure moyenne (8,75/10)

⁶ S1 : [1-7j] ; S2 : [8-14j] ; S3 : [15-21j] ; S4 [22-30j]

Les individus de la classe S4 émettent les scores de satisfaction les plus bas concernant **l'organisation de la journée** (enchaînement des consultations : 2/10 ; durée des consultations : 3,6/10 ; délai entre journée d'hospitalisation et début du traitement : 4/10).

On remarque également que plus le délai est long, plus les patients s'estiment fatigués à la fin de cette journée :

- Les S1 estiment leur fatigue à 4/10
- Les S2 et les S3 estiment leur fatigue à 5,6/10
- Les S4 estiment leur fatigue à 6,25/10

Les sujets S4 ont tous pu identifier une personne ressource parmi l'équipe médicale : 66% d'entre eux désigne le **médecin phoniatre**, 37% désignent **l'infirmière** (Tableau 3).

Tableau 3 : personne ressource / délai

Personne ressource / délai	Nombre de sujets par classe
S1 [1-7j]	6
Infirmière	3
Orthophoniste	2
Toutes	1
S2 [8 – 14j]	5
Infirmière	3
Orthophoniste	2
S3 [15 – 21j]	2
Toutes	2
S4 [22 – 30j]	3
Infirmière	2
Phoniatre	1
Total général	16

L'impact de l'hospitalisation de jour sur le parcours de soins du patient

Les résultats nous montrent que le score de satisfaction concernant **l'impact** de cette journée sur le parcours thérapeutique varie en fonction du délai entre cette journée et le début du traitement :

- Les sujets S1 sont satisfaits à 73%
- Les sujets S2 sont satisfaits à 69%
- Les sujets S3 sont satisfaits à 62%
- Les sujets S4 sont satisfaits à 48%

De plus, la totalité des sujets la classe S4 rapporte ne pas avoir réussi à se **projeter** dans la vie sociale de l'après soin, contrairement aux sujets S3 qui disent tous s'être projetés dans

la suite de leur parcours. 50% des sujets de la classe S2 et 60% de la classe S1 rapportent avoir pu se projeter dans l'après intervention.

La **consultation orthophonique** a permis dans une plus grande proportion aux sujets des classes S1 (84%), S2 (78%) et S4 (83%) de se projeter dans l'après soin et dans leur rééducation. 70% des sujets S3 rapportent que la consultation avec le **médecin phoniatre** leur a permis de se projeter dans la suite de leur parcours.

IV. Discussion

1. Interprétations des résultats

a. Les données sur les répondants

La distribution Homme/Femme de notre échantillon (13% de femmes pour 87% d'hommes) correspond aux données que l'on retrouve dans la littérature selon lesquelles les cancers des voies aérodigestives supérieures touchent une majorité d'hommes. Le sexe ratio est de 4 à 9 hommes pour 1 femme (Institut National du Cancer, 2017).

Les données de notre étude sur la moyenne d'âge des patient (66,6 ans pour les hommes et 56,75 ans pour les femmes) sont également en accord avec celles que nous retrouvons dans la littérature. Dans la population générale des patients atteints de cancer du larynx, il y a 7 nouveaux cas sur 10 diagnostiqués entre 50 et 74 ans. Concernant les cancers de la lèvre, bouche et pharynx, l'âge moyen du diagnostic est de 61 ans pour l'homme et de 63 ans pour la femme (Institut National du Cancer, 2017).

De plus, nous avons relevé que 66% de notre échantillon possède un niveau inférieur ou égal au baccalauréat. Ces données se corrént avec celles du travail de Baumann & Galtier (2014) mené sur une population de laryngectomisés pour lesquels la grande majorité possédaient un niveau d'études ne dépassant pas le baccalauréat

Enfin, nous avons montré que **le délai moyen** intervenant entre la journée d'hospitalisation dédiée à l'information préthérapeutique et le début du traitement est estimé à 12 jours. Le délai minimal est de 4 jours, et on constate une valeur aberrante qui situe le délai maximal à 30 jours. La majorité des patients (75%) ont toutefois bénéficié d'un délai compris entre 4 et 15 jours (minimum : 4 jours ; Q3 = 15,75 jours). Ces délais sont en adéquation avec les recommandations de la Société Française d'Oto-Rhino-Laryngologie et de chirurgie de la face et du cou. Cette dernière conseille que le délai « doit être idéalement de deux semaines et ne devrait pas dépasser quatre semaines » (SLORL, 2012).

b. Les résultats généraux de la satisfaction de la journée d'information préthérapeutique

La satisfaction liée au besoin d'informations

Nous remarquons que d'une façon générale, les patients de notre échantillon sont satisfaits du niveau d'informations reçues, que ce soit sur leur maladie, le traitement de leur maladie et les conséquences fonctionnelles. Ces résultats sont en accord avec une enquête de 2003, d'ampleur plus importante (1002 patients issus de 20 Centres de Lutte contre le Cancer français) diligentée par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer. Les résultats de cette enquête montrent que les patients avaient un niveau satisfaisant d'informations sur leur maladie (81%), le traitement proposé (80%) et leur prise en charge (84%) (Carretier, 2014). Pour rappel, notre échantillon rapporte avoir reçu une quantité satisfaisante d'informations (76%) sur leur maladie, leur traitement, les conséquences fonctionnelles et les séquelles.

Toutefois, 47% des personnes que nous avons interrogées ont jugé les informations suivantes redondantes, tous professionnels confondus : les conséquences fonctionnelles (79%) ; les canules (14%) ; intervention chirurgicale (7%). La répétition des informations doit faire partie de l'annonce du diagnostic de cancer et s'accompagne d'une reformulation. Ce point est un élément de recommandation dans l'annonce d'un cancer (Spire & Poinot, 2007). Cependant, si la Haute Autorité de Santé préconise de répéter les informations, elle insiste toutefois sur la nécessité d'éviter trop de répétitions car cela pourrait devenir traumatisant pour le patient (Haute Autorité de Santé, 2008). Si l'on devait proposer une piste d'amélioration, cela serait de clarifier ou de mieux délimiter la nature des sujets abordés par chacun des membres de l'équipe médicale.

De plus, nous avons relevé dans notre étude qu'une proportion notable de patients interrogés (57%) avait déclaré ne pas avoir reçu suffisamment d'informations concernant le service social. Cette nuance se retrouve également dans l'étude menée par la Ligue contre le cancer sur l'impact du dispositif d'annonce dans le milieu hospitalier (Ligue contre le cancer, 2012). Le volet social fait partie intégrante de soins de support et pourrait être inclus de façon plus systématique lors de cette journée d'information préthérapeutique. De plus, les travaux menés par Emilie Roulland sur l'évaluation des besoins et de l'accès aux soins de support des patients atteints de cancers des VADS (Roulland, 2015) ont pointé un besoin dans le domaine social. Dans cette étude, 33% des patients ont rapporté qu'ils rencontraient des difficultés sur le plan financier, professionnel et/ou familial. De surcroît, lors d'une étude réalisée par l'Inca sur l'expérimentation du parcours personnalisé de soins en 2012, un tiers des patients présentaient une fragilité sociale et il s'agissait particulièrement des patients atteints de cancers ORL. Baumann & Galtier (2014) dans leur mémoire sur l'éducation thérapeutique du patient laryngectomisé, montrent que si 83% des sujets étaient actifs avant l'intervention, seulement 26% le demeuraient après. Et que 52% de son échantillon considèrent avoir des revenus inférieurs à ceux de la moyenne nationale.

Dans l'étude que nous avons menée, 66 % des sujets ont un niveau inférieur ou égal au baccalauréat et occupent donc des métiers dont les revenus font partie des moyens et bas revenus. La question de la précarité financière peut alors se rajouter à la problématique santé du fait de l'impact de la maladie sur la capacité à maintenir une activité professionnelle. La baisse des revenus devient inévitable. Pour autant on constate que le recours au service social est faible durant la journée d'information préthérapeutique. Comment en mesurons-nous le besoin ? A-t-il été sous-estimé ? Le professionnel est-il insuffisamment positionné dans cette journée et repéré par les patients ? Est-ce que le manque de ressource sur place traitant cet aspect est à mettre en avant ?

D'une manière plus générale et dans le souci d'en faciliter l'accès aux patients les plus en difficulté, il pourrait être suggéré l'inclusion d'emblée de l'assistant social dans ce dispositif et sa présence physique par un temps d'accueil et dans un espace dédié. Cette disposition irait dans le sens des recommandations du plan cancer 2009-2013 dont l'objectif 25.1 est de « *Généraliser les actions d'évaluation sociale dans le cadre du dispositif d'annonce et intégrer un volet social dans le Programme personnalisé de soins (PPS)* » (Institut National du Cancer, 2009). Cela pourrait être pour les personnes qui sont et ou deviennent plus vulnérables, la garantie d'un accès ou du maintien de leurs droits

administratifs, à la prise en compte et au traitement dans les meilleurs temps de leur situation économique et sociale. Nous pouvons rappeler ici l'objectif 7 du plan cancer 2014-2019 qui est d'assurer la prise en charge globale et personnalisée des patients ainsi que l'objectif 9 qui vise à diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle (Institut National du Cancer, 2014). Il s'agirait dès lors que le service organise des conditions propices, susceptibles d'en favoriser l'accès et ainsi afin de lutter contre les inégalités sociales en matière de santé. Nous pouvons rappeler les dernières données de l'Insee selon lesquelles les hommes cadres vivent toujours six années supplémentaires que les hommes ouvriers (Insee, 2016).

La satisfaction liée à la prise en charge du patient durant la journée d'information préthérapeutique

Il ressort de cette étude un ressenti globalement favorable des patients interrogés concernant leur prise en charge durant cette journée. Nous l'avons vu précédemment, les patients expriment une grande satisfaction en ce qui concerne l'accueil, la relation aux soignants, leur écoute et le sentiment de confiance et de respect. Ces résultats sont en concordance avec l'étude réalisée en 2012 par la Ligue Contre le Cancer sur l'évaluation de l'impact du dispositif d'annonce pour le patient atteint d'un cancer (Ligue contre le cancer, 2012).

En revanche, les patients ont exprimé dans notre étude une certaine insatisfaction concernant l'enchaînement temporel des consultations (4,7/10). L'attente entre les différentes consultations a été source de plaintes. L'Association Nationale de défense des consommateurs et usagers a mené une enquête en 2016 sur le temps d'attente pour les consultations hospitalières. Selon les résultats de l'enquête, un tiers des usagers attendent au-delà d'une demi-heure (34%) (Association nationale de défense des consommateurs et usagers, 2016).

Il faut rappeler que nombre de patients et leurs familles ont fait l'objet de déplacement plus ou moins longs pour être présents ce jour dédié à l'information préthérapeutique. Outre les conditions matérielles de mobilité, d'accès, de signalétique, d'informations, le lieu de l'accueil et les professionnels qui assurent cette fonction constituent un repère important dans cette journée. La dimension matérielle comme relationnelle de l'accueil est un facteur d'importance qui va influencer sur la notion de qualité. Dansky & Miles (1997). dans leur

étude sur l'attente en milieu hospitalier a prouvé que le temps d'attente était corrélé à la satisfaction du patient (Dansky & Miles, 1997).

Aujourd'hui la salle d'attente est très éloignée du lieu du service et souvent surchargée, nécessitant parfois une attente dans un bureau infirmier. Ces conditions peuvent contribuer au sentiment d'inconfort et de désagrément. Les locaux accessibles au patient cette journée-là (dédiée au repas, service de radiologie pour la réalisation de la radioscopie) ne sont pas regroupés. Si au regard des plaintes formulées sur l'attente on peut expliquer l'inévitable retard dans les consultations, on pourrait sans doute tenter d'agir et maîtriser les conditions de cette attente et concevoir cet endroit comme étant un lieu dédié, contenant, convivial et accessible. H. Sherwin s'est intéressée au potentiel de la salle d'attente dans une étude intitulée *L'attente dans la salle d'attente : de nuisance à opportunité*. L'auteur a pointé la nécessité de restructurer l'attente et le lieu dédié pour optimiser un temps qui pourrait être perçu comme perdu (Sherwin, McKeown, Evans, & Bhattacharyya, 2013).

Des aménagements et bien sûr des moyens pour ce faire permettraient la détente pour ceux qui arrivent de loin et expriment leur fatigue et leur pénibilité. Par ailleurs, la convivialité de cet espace organisé, favoriserait la disponibilité psychique du patient qui aura à absorber une somme d'informations tout au long de la journée.

Nous pouvons facilement ici le concevoir, il ne s'agit pas d'un lieu de passage mais bien d'un lieu d'accueil, pas seulement pour attendre mais un espace pleinement conçu, organisé et intégré aux modalités d'organisation de cette journée.

Développer et améliorer l'accueil reste un enjeu important parce que c'est un élément de qualité essentiel dans la satisfaction éprouvée par le patient et sa famille.

L'impact de l'hospitalisation de jour sur le parcours de soins du patient

Les patients rapportent que les différentes consultations leur ont permis d'avoir une perception globale du parcours de leurs soins et d'anticiper les différentes étapes qu'ils vont parcourir. La consultation orthophonique obtient le plus haut score de satisfaction (79,5%), suivi de la consultation avec l'infirmière (63,3%) puis enfin de la consultation avec le médecin phoniatre (60%).

Les sujets interrogés signalent aussi leur satisfaction et leur besoin de pouvoir aborder les questions de l'impact de l'opération et du traitement sur leur vie sociale. Il ressort des questions ouvertes que cet aspect est une préoccupation essentielle.

Les échanges qui ont porté sur les séquelles de l'intervention chirurgicale reçoivent aussi leur total intérêt.

Les patients de notre échantillon ont subi des chirurgies mutilantes qui entraînent des transformations de l'identité personnelle et sociale. Certaines habitudes et certains gestes de la vie quotidienne vont s'effectuer différemment : nous pensons entre autres aux postures et manœuvres de déglutition, ou encore au mouchage pour le laryngectomisé total... Ce sont des éléments qui peuvent limiter le patient à sa participation aux activités sociales, familiales, intimes. Dans l'étude menée par Emmanuel Babin en 2008 (Babin, 2008), un sociologue et un chirurgien de la tête et du cou ont interviewé des patients laryngectomisés et leur famille et ont fait émerger que ces patients se sentaient stigmatisés et basculés du côté du handicap. Cette étude souligne la nécessité pour les thérapeutes de prendre en compte l'impact de l'intervention sur la qualité de vie de ces patients, après mais également avant l'intervention. Les professionnels de l'Oncopole ont intégré cette notion et œuvrent en ce sens.

c. Les résultats de la satisfaction par profil

Selon la sévérité de la maladie

En ce qui concerne la satisfaction liée à la **qualité** des informations, on remarque une tendance exponentielle. Les résultats indiquent que plus le grade de la tumeur est élevé, plus les sujets interrogés sont satisfaits de la qualité des informations. En revanche, les résultats liés à la satisfaction de la **quantité** des informations selon les différents grades de tumeurs ne permettent pas de conclure à une tendance selon une hiérarchie. Les sujets T4 sont ceux qui pointent le moins la redondance des informations (27%) : cette proportion ne représente seulement que 3 sujets sur 11 sujets T4. Compte tenu du faible effectif, nous pouvons nous interroger sur la fiabilité de cette réponse et nous ne pouvons extrapoler ce phénomène à l'ensemble de population des T4. Si l'on regarde le profil de ces trois patients, ces sujets n'ont pas poursuivi leur scolarité au-delà de leurs 16 ans et ont subi tous

trois une laryngectomie totale. Nous pouvons émettre l'hypothèse que ces sujets ont eu davantage besoin que les autres que les professionnels leur répètent les informations.

Pour ce qui est de la satisfaction liée à **la prise en charge** durant la journée d'information préthérapeutique, les résultats ne concluent pas non plus que la satisfaction suit une distribution exponentielle selon le grade de la tumeur.

Enfin, il est à noter que l'ensemble des individus sont satisfaits de **l'impact** que cette journée a eu dans la suite de leur parcours, sans pour autant qu'une tendance se dégage selon le grade. Cependant, nous relevons que seuls 45% des sujets T4 sont satisfaits d'avoir abordé la question de l'impact de leur maladie et des traitements sur leur vie sociale avec le médecin. Cela pourrait témoigner que plus le grade de la maladie est élevé, plus l'attente des sujets est forte concernant les questions de la vie sociale après le traitement. Dans le cas présent, les patients T4 rapportent ne pas avoir eu la satisfaction de ce besoin.

Au regard des résultats croisés avec le grade de la tumeur, on ne peut pas affirmer l'hypothèse selon laquelle la satisfaction de la journée d'hospitalisation dédiée à l'information préthérapeutique varie en fonction de la sévérité de la maladie.

Cet aspect ne vient pas impacter le ressenti du patient au moment où il répond au questionnaire (soit entre 0 et 9 mois). Des lors, on peut comprendre qu'il est davantage imprégné par le vécu et l'expérience de l'opération et du traitement. La sévérité de la maladie n'est pas soulignée.

On peut également penser qu'il est difficile de faire émerger une tendance selon la sévérité de la maladie car, comme nous l'avons vu dans l'épidémiologie de notre population, les différentes chirurgies sont représentées au sein de chaque groupe T2, T3 et T4. Cette hétérogénéité de groupes implique que coexistent dans chacun de ces sous-groupes différentes conséquences fonctionnelles (déglutition, phonation, respiration) que nous ne pouvons hiérarchiser selon leur sévérité.

Nos résultats peuvent se rapprocher de l'étude de Rennick, Johnston menée auprès de 20 enfants malades hospitalisés pour prouver l'impact des aspects des émotions et de la peur sur le développement d'effets négatifs à long terme (Rennick, Johnston, Dougherty, Platt, & Ritchie, 2002). Cette étude révèle que les critères de chirurgie invasive ou de la sévérité de la maladie n'avaient pas d'impact positif ou négatif sur leur séjour à l'hôpital.

Selon le niveau de formation

A la lecture des résultats des questions portant sur la satisfaction quant aux **informations** délivrées lors de la journée d'information préthérapeutique (qualité, quantité), on ne peut pas conclure à une tendance suivant la hiérarchie de niveau de formation.

Les individus ont attribué dans l'ensemble et quel que soit le niveau de formation une note moyenne comprise entre 6,8/10 et 7,5/10 **à la prise en charge**.

Les résultats aux réponses concernant la satisfaction de l'impact de cette journée sur la suite du parcours de soins ne laissent pas apparaître de tendance spécifique selon le niveau d'études.

Ainsi, nous rejetons l'hypothèse selon laquelle la satisfaction varie en fonction du niveau d'étude. Nous sommes conscients que nos résultats ne sont pas en adéquation avec les données de la littérature. Par exemple, une étude menée sur la satisfaction des femmes hospitalisées dans un service obstétrique en Tunisie montre que plus le niveau d'instruction est élevé moins les femmes interrogées étaient satisfaites des services apportés (Bougzima & EL Ghardallou, 2011).

En revanche, nos résultats en fonction du niveau d'instruction corroborent les résultats que nous avons obtenus lors du calcul de la satisfaction générale à propos de l'information. Tous rapportent avoir compris l'ensemble des informations et estiment leur quantité et qualité satisfaisantes. Cela peut également traduire aussi la capacité de chacun des soignants à adapter leurs propos à chaque patient.

Selon le délai entre la journée d'information préthérapeutique et le début du traitement

On relève une légère tendance exponentielle dans les scores liés à la satisfaction de la **qualité de l'information**. En effet, les résultats montrent que plus le délai est important, plus le score de satisfaction liée à la qualité des informations augmente (S1 = 77% ; S2 = 78% ; S3 = 79% ; S4 = 92%). En revanche, tous estiment avoir obtenu une **quantité** satisfaisante d'informations.

On peut noter que le score de la satisfaction liée à la **prise en charge s'amointrit** au fur et à mesure que le délai s'allonge (S1 = 8.75/10 ; S2 = 7,1/10 ; S3=7,1/10 ; S4 = 6,5/10).

On remarque également que plus le **délai est long**, plus les patients s'estiment **fatigués** à la fin de cette journée (S4 = 6,25/10 ; S3 et S2 = 5,6/10 ; S1 = 4/10).

Les résultats nous montrent enfin que le score de satisfaction concernant l'**impact** de cette journée varie en fonction du délai entre cette journée et le début du traitement. En effet, les scores **décroissent** lorsque le délai **s'allonge** (S1=73% ; S2 = 69% ; S3 = 62% ; S4 = 48%). Seuls les sujets ayant bénéficié d'un délai de 4 semaines et plus attribuent un score de satisfaction inférieur à la moyenne (48%).

Les résultats tendent à valider partiellement l'hypothèse selon laquelle la satisfaction varie en fonction du délai qui sépare la journée d'information préthérapeutique et le début du traitement. Plus le délai est long, moins les sujets interrogés sont satisfaits de leur prise en charge durant cette journée et moins ils sont satisfaits de l'impact de la journée dans leur parcours de soins.

Ces résultats pourraient être rapprochés de la question de l'attente abordée précédemment, mais il est question ici d'un délai dit « interne » dans la mesure où le patient est admis et qu'il va devoir patienter jusqu'à son intervention chirurgicale. Plus le délai a été long, plus cela a pu générer de l'angoisse et de l'inconfort. Evelyne et Rolland Cash ont mené une revue de la littérature sur la mesure des délais d'attente dans l'accès aux soins et ont fait émerger qu'une attente prolongée pouvait accroître le stress et l'anxiété des patients, mais que ces dimensions n'étaient pas quantifiées dans des études cliniques (Cash, Cash, Dupilet, Pinilo, & Richard, 2015). Toutefois, Hirvonen a établi une revue de la littérature en 2007 sur les effets de l'attente sur la satisfaction du patient hospitalité dont les résultats sont contrastés. Certaines études montrent un impact d'un délai trop long sur l'état de santé et la qualité de vie, d'autres ne montrent aucun effet (Hirvonen et al., 2007).

Ainsi, s'il paraît compliqué de proposer un délai standard pour tous les patients, on pourrait optimiser ce temps d'attente par des contacts renouvelés entre le patient et l'équipe de soins afin, entre autres, de rappeler au patient que des professionnels sont disponibles pour répondre à ses besoins (psychologue, assistante sociale etc...).

2. Limites de l'étude

Sur notre méthodologie

La première limite que nous pouvons poser concerne la taille de l'échantillon. En effet, notre échantillon compte 30 sujets à partir desquels nous avons établi des sous-catégories selon leur profil. Certaines sous-catégories de profil ne comptent que trois ou quatre individus. C'est le cas par exemple pour les sujets de la catégorie S4 (selon le profil délai entre journée d'information préthérapeutique et début du traitement) ou encore pour les sujets de niveau de formation I et II (profil selon le niveau de formation). Ces faibles effectifs dans les catégories ne nous permettent pas d'extrapoler les résultats à la population générale. C'est la raison pour laquelle notre analyse est descriptive et non inférentielle. Pour mener une étude statistique inférentielle, une solution consisterait à poursuivre l'étude sur deux années. Cela permettrait d'obtenir un échantillon plus fourni et de ce fait, des profils avec des sous-catégories plus fournies en termes d'effectif.

De plus, le nombre important de variables nominales qualitatives ne nous a pas permis d'exploiter statistiquement les données. Il n'a pas été possible d'appliquer à ces données des tests statistiques pour vérifier si les résultats suivaient une loi normale et ainsi nous n'avons pas pu calculer de degré de significativité, d'intervalle de confiance ou encore de coefficient de corrélation. Si nous devons apporter une amélioration sur ce travail, cela serait de mesurer la satisfaction exclusivement avec des données quantitatives.

La durée de notre étude

Par ailleurs, afin d'atteindre un quota d'individus suffisant pour mener notre étude, nous avons ciblé les patients ayant bénéficié de la journée d'information préthérapeutique dans un délai entre 0 et 9 mois après la fin du traitement. Nous sommes conscients que cette fourchette de temps est trop importante. Il est difficile d'attendre du patient qu'il se remémore cette journée 9 mois après la fin de son traitement, le délai et les événements ayant impacté son ressenti.

Ainsi, pour compenser cette limite, il pourrait être envisagé une étude longitudinale avec un premier questionnaire à remplir dès la fin de la journée d'information préthérapeutique sur les questions de satisfaction liée à la prise en charge et à l'information, et un deuxième questionnaire à remplir lors des premières consultations de

suiwi carcinologique portant sur l'impact, satisfaisant ou non, de cette journée sur la suite de leur parcours de soins.

La satisfaction du patient : une notion complexe

Enfin, si la satisfaction des patients est un indicateur de qualité des établissements de santé, elle n'en reste pas moins une notion complexe. En effet, la satisfaction d'un individu est l'expression d'un ressenti propre au sujet. De nombreux facteurs individuels entrent en jeu : les croyances du sujet, les représentations qu'il se fait de la qualité des soins, ses valeurs morales, sociales, familiales, son éducation, son état à un instant T etc... Ainsi, bien que les patients aient répondu à un même questionnaire, on ne peut pas garantir qu'ils l'aient compris et ressenti de la même façon. A ce titre, Brian Williams dans son étude « *Patient satisfaction : a valid concept ?* » remet en question le concept de la satisfaction du patient et avance qu'avant de tenter de mesurer cette satisfaction, il faudrait envisager un premier travail qui ciblerait les représentations que se font les patients de la qualité d'un service de soins (Williams, 1994). L'ensemble des subjectivités des patients nous donne une esquisse de la satisfaction quant à la journée d'information préthérapeutique, mais qui ne peut pas être traitée et utilisée comme une vérité objective et absolue. Nous avons tenté dans notre étude d'identifier les facteurs qui peuvent influencer le ressenti du patient. Nous avons alors retenu la sévérité de la maladie, le niveau de formation ainsi que le délai avant le début du traitement. Les individus ont été regroupés par profil afin de vérifier si certaines de leurs réponses étaient influencées par les facteurs en question.

3. Ouverture

La multidisciplinarité

La multidisciplinarité est très développée en Angleterre et à ce titre, Susan Swientozielskyj définit la multidisciplinarité dans la revue NHS England (Swientozielskyj, 2015) dans les termes suivants « *une approche multidisciplinaire implique de s'inspirer de disciplines multiples pour explorer des problèmes en dehors des frontières et trouver des solutions basées sur une nouvelle compréhension de situations complexes.* ». Elle explique que cela implique une mise en commun des connaissances, des compétences et des

pratiques issues de disciplines multiples afin de proposer les solutions fondées sur la meilleure compréhension collective des besoins du patients, si complexes soient-ils.

En cancérologie, la multidisciplinarité est intrinsèque à la discipline. Nous l'avons vu, l'annonce du diagnostic et du traitement proposé est un temps à la fois médical et paramédical. Aucune décision de traitement cancérologique ne peut être prise sans une réunion de concertation pluridisciplinaire (oncologue, radiothérapeute, radiologue, anatomopathologiste, chirurgiens...). Les soins de supports qui font partie intégrante du parcours de soins imposent la présence de personnes non spécialisées en cancérologie ainsi qu'une équipe paramédicale. Cela demande à chacun une connaissance précise des compétences et des domaines d'expertise de ses collègues, mais également de connaître et de respecter la contribution et le champ d'intervention de tous.

Au regard de la satisfaction globale des patients concernant cette hospitalisation de jour dédiée à l'information préthérapeutique, le respect de la répartition du domaine d'intervention de chaque professionnel est efficient dans ce service et est bien repéré par les patients. 90% des patients interrogés rapportent avoir perçu la coordination entre les soignants.

Le rôle de l'infirmière : un rôle pivot

Dans notre étude, il ressort que 66% des patients interrogés désignent l'Infirmière Diplômée d'Etat (IDE) qu'ils ont rencontrée lors de la journée d'information préthérapeutique comme personne ressource pour la suite de leur parcours. D'emblée, les patients relatent s'être sentis en confiance avec l'IDE et l'avoir sollicitée à multiples reprises dans la suite de leur parcours de soins. Elle constitue un élément « pivot » pour ces patients. On peut regarder la définition du Larousse de ce terme au sens figuré : « *Ce sur quoi repose, tourne un ensemble de chose. Ce qui est au cœur d'un système, d'une série de phénomènes. Principal soutien.* ». Selon l'étude américaine menée par Edward Wagner et al en 2013, l'infirmière pivot contribuerait à l'amélioration du vécu du patient atteint de cancer et à la facilitation de l'organisation des soins (Wagner et al., 2014). Cette étude a été menée auprès de 251 patients atteints de cancer du sein, colorectal ou du poumon et a permis de mettre en évidence que l'infirmière jouait un rôle pivot dans le service d'oncologie : elle permet notamment d'établir une relation de confiance et d'apporter du soutien. C'est avec elle que le patient communique préférentiellement ses préoccupations

et elle peut répondre à ses besoins en le dirigeant vers d'autres membres de l'équipe médicale si besoin. Car si cette fonction de pivot place l'infirmière au carrefour de différentes logiques professionnelles, son habileté peut l'amener à devoir rediriger le patient vers chacun des professionnels qui lui sont complémentaires de par leurs spécificités techniques.

La place de l'orthophoniste

L'orthophoniste en oncologie ORL tient un rôle très spécifique. Faisant partie intégrante de l'équipe de soin, l'orthophoniste prend en charge le patient avant la chirurgie puis durant son hospitalisation et son traitement, et enfin après la sortie de l'hôpital.

Durant l'hospitalisation de jour, nous avons vu que le rôle de l'orthophoniste était d'informer sur les conséquences fonctionnelles des traitements. En effet, le cancer modifie la vie du patient, d'un point de vue anatomique, fonctionnel mais également psycho-social. Parfois, c'est aussi le devenir professionnel du patient qui peut être remis en cause par la maladie. Le patient a besoin de se faire une représentation concrète de ce qui l'attend en termes de communication avec les autres et de compétences face à l'alimentation. Il est important que cette partie de l'information soit principalement du ressort de l'orthophoniste parce que cela relève de son champ de compétences et qu'il est important de pouvoir apporter une information technique précise et spécifique sur la réhabilitation de ces fonctions.

La dispersion de ces informations est à éviter et une attention particulière doit être portée sur le fait de ne pas noyer le patient avec des informations redondantes. L'objectif est de délivrer une information la plus claire possible, tout en répondant aux attentes du patient. L'enjeu de la consultation d'annonce thérapeutique avec l'orthophoniste est non seulement de délivrer l'information au patient, mais aussi de le réassurer sur son avenir et de susciter une implication de sa part dans la rééducation qui l'attend. En ce sens, l'orthophoniste entre dans une certaine dimension d'aide et comme l'avance C. Tessier, se rapproche d'une posture « *psycho-oncologique* » (Tessier, 2004). Il est important que le patient puisse repérer d'emblée que l'orthophoniste est un allier pour sa qualité de vie. Le champ d'intervention de l'orthophoniste porte sur les fonctions essentielles de respiration, d'alimentation et de communication. Il est nécessaire qu'il comprenne la ressource que va

représenter la rééducation orthophonique. L'enjeu est de permettre au patient d'anticiper sa participation dans la rééducation à venir.

En post opératoire, le rôle de l'orthophoniste va être d'informer le patient, de l'aider à rétablir des fonctions d'alimentation, de respiration, de phonation, de parole et de le mener vers une plus grande autonomie. Mais cette intervention ne se limite pas à la technique pure que suppose la rééducation fonctionnelle. Il ne faut pas négliger que ces patients subissent pour la plupart de chirurgies mutilantes et certains se retrouvent démunis face à leurs difficultés : l'impossibilité de se faire comprendre, ou encore de se réalimenter. L'orthophoniste est également confronté aux angoisses du patient : angoisse de mort, peur de la récurrence, peur du regard des autres, deuil d'un état antérieur... Pour répondre à ces besoins, l'orthophoniste en oncologie peut recevoir le patient jusqu'à trois séances par semaine et peut devenir un interlocuteur privilégié. Il doit être en mesure de reconnaître et d'entendre les angoisses de son patient, de le rassurer, de l'encourager, d'écouter l'entourage et ainsi que de faire le lien et le relai vers d'autres professionnels. L'orthophoniste dans un service oncologie doit pouvoir en effet s'ouvrir aux autres professionnels, et savoir faire appel à eux.

Par ailleurs et de par sa fonction, s'il est impliqué dans les questions relatives à la rééducation de chaque patient, il doit pouvoir s'impliquer et participer au projet d'organisation des soins dans le service. Par ses observations et analyses des freins éventuels à la qualité du soin apporté aux patients, l'orthophoniste peut être un atout sur un plan stratégique et opérationnel, apportant des pistes d'amélioration dans l'organisation des prises en charge dans le service. Tout comme en témoigne l'étude que nous avons menée, le sujet au-delà de la spécificité de l'intervention orthophonique, porte sur le rôle et la place que peut aussi prendre l'orthophoniste dans la réflexion et l'analyse du fonctionnement d'un service de soins.

La spécificité du médecin phoniatre

Le rôle du médecin phoniatre donne toute sa spécificité au service. Son expertise fait de lui l'acteur principal de l'évaluation du patient et la dispense de soins de qualité. Sa formation lui permet de coordonner les différents acteurs de la prise en charge des patients et lui donne également la responsabilité de sécurisation des actes.

Il établit des profils de risques de séquelles pour chaque patient. La gestion de ces risques est anticipée dès l'hospitalisation de jour. Le médecin a donc formé les soignants à repérer les éléments susceptibles d'être pris en compte dans le profil de risque, conformément aux indications de la rééducation en cancérologie (Camels & Woisard, 2014).

Dans le souci de la prise en charge globale, il s'attache à prendre en compte l'impact des séquelles des chirurgies et des traitements adjuvants sur la qualité de vie des patients et les évalue. Nous rappelons que 64% des sujets ont rapporté avoir été satisfaits d'aborder ces questions avec le médecin phoniatre et pour 56% d'entre eux, cela les aidés à se projeter dans l'après soins. 79% ont compris le but de cette consultation et cela leur a permis de compléter leur besoin d'informations dans 75%. Un rapport de 2013 de la SFORL intitulé « *complications et séquelles des traitements en cancérologie ORL* » a listé les séquelles des traitements : esthétiques (cicatrices), fonctionnelles (déglutition, respiration, parole), sensorielles (goût et odorat par exemple) (Chabolle, 2013). Ces séquelles vont avoir des retentissements sur la vie relationnelle, sociétale, mais aussi professionnelle du patient. Il est important de les prendre en compte pour favoriser la réhabilitation fonctionnelle et ainsi améliorer la qualité de vie des patients dans l'après chirurgie et les soins. Le médecin propose et coordonne la prise en charge afin de réduire les séquelles fonctionnelles sur la voix, la parole, la déglutition, la respiration. Tous les aspects de la pathologie sont abordés. L'intervention auprès du patient se veut la plus holistique et prend en compte la qualité de vie, la chirurgie, les différents types de traitement ainsi que leurs effets secondaires, les différentes séquelles organiques, psychologiques, économiques et sociales...

Nous l'avons vu, au sein de l'équipe pluridisciplinaire et au-delà de la stricte partie médicale, le médecin exerce dans le service une mission de coordination et d'animation avec les médecins qui ont en charge le patient, les différents professionnels paramédicaux (infirmière, orthophoniste, diététicienne, psychologue...) et autres (assistant social, le socio esthéticien...). Il renforce aussi la coopération au sein de l'équipe. Cette coordination multidisciplinaire assure une meilleure offre de soins.

V. Conclusion

L'information délivrée au patient a fait l'objet de recommandations par la Haute Autorité de Santé. Dans le domaine de la cancérologie trois plans cancer ont formalisé le temps de l'annonce du diagnostic et du traitement. Dans le respect des recommandations et de l'encadrement des pratiques sur l'annonce du diagnostic de cancer et de traitement, l'Institut du Cancer dans lequel nous avons mené notre étude a mis en place une hospitalisation de jour dédiée à l'information préthérapeutique.

L'objet de notre étude a consisté à déterminer la pertinence de délivrer cette information préthérapeutique sous la forme d'une hospitalisation de jour : cette journée fournit-elle au patient une satisfaction suffisante en termes de lisibilité de parcours de soins et de projection vers l'avenir et quels sont les facteurs qui peuvent l'influencer ?

Notre analyse a été descriptive, et pour des raisons de taille d'échantillon, nous n'avons pu extrapoler les résultats à la population générale. De plus, compte tenu des variables qualitatives nominales, il n'a pas été possible d'utiliser des tests statistiques.

Les résultats ont montré que l'ensemble des sujets étaient satisfaits de cette journée en termes d'informations, de prise en charge et d'impact sur la suite du parcours de soins. Nous avons toutefois relevé des éléments de plainte tels que la redondance des informations, le manque d'information sur les aides sociales ainsi que l'enchaînement des consultations ressenti comme trop long.

Nous avons rejeté les hypothèses selon lesquelles la satisfaction de la journée d'hospitalisation dédiée à l'information préthérapeutique variait en fonction de la sévérité de la maladie ou en fonction du niveau de formation du patient. Cependant, les résultats tendent à valider partiellement l'hypothèse selon laquelle la satisfaction varie en fonction du délai qui sépare la journée d'information préthérapeutique et le début du traitement. En effet, plus le délai est important, moins les sujets interrogés sont satisfaits de leur prise en charge durant cette journée et moins ils sont satisfaits de l'impact de la journée dans leur parcours de soins.

L'exigence de qualité d'accès aux soins, quand bien même un contexte financier contraint, ne peut qu'amener le service à inscrire son organisation dans une démarche

d'évolution et d'adaptation constante. A ce titre certains aspects de cette journée pourraient être reconsidérés, comme nous avons pu le suggérer.

Ce travail a également permis de réfléchir sur la place de chaque professionnel et sur le travail en multidisciplinarité pour éviter la redondance d'informations notamment. Un travail de clarification semble nécessaire à intégrer dans les pratiques. La multidisciplinarité représente aussi pour ce service un indicateur de performance et de qualité de soins.

Au-delà, l'organisation et les pratiques peuvent nous inviter à réfléchir sur la place et le développement de la mission de l'orthophoniste dans ce contexte hospitalier.

Dans un rapport de collaboration et de complémentarité avec le personnel médical et paramédical, l'orthophoniste apporte ici sa spécialisation et légitime sa fonction par ses connaissances et ses compétences dans l'évaluation et la prise en charge les mécanismes fonctionnels de la déglutition et de la respiration mais aussi par ses compétences sur la voix, la parole et la communication et ses capacités à la moduler.

Ainsi dans l'affirmation de l'exigence de qualité et d'accès aux soins, la place singulière de l'orthophoniste dans le service hospitalier reste un enjeu fort. Cette étude a donc permis de mettre en valeur le rôle privilégié joué par les orthophonistes hospitaliers dans l'accueil et l'accompagnement des patients. Ils remplissent ainsi leur mission d'amélioration de la qualité et de l'accès aux soins.

Table des matières

SYNTHESE	2
I. Introduction	6
A. Contexte théorique	6
1. L'information du patient en cancérologie.....	6
a. Historique législatif	6
b. La place prépondérante des associations	7
2. Le dispositif d'annonce.....	8
a. Cadre législatif.....	8
b. L'impact de l'annonce du diagnostic et du traitement	10
c. L'enjeu de l'annonce : l'adhésion thérapeutique du patient.....	12
3. La satisfaction du patient	13
a. L'appareil législatif de la satisfaction du patient hospitalisé	13
b. Qu'entend-on par le terme de « satisfaction du patient » ?	14
c. Les indicateurs de la satisfaction des patients	15
B. Contexte de l'étude.....	15
1. Hospitalisation de jour dédiée à l'annonce préthérapeutique	15
a. Présentation du service traitant les cancers des VADS de l'Institut du Cancer	15
b. Epidémiologie des cancers des voies aérodigestives supérieures	16
c. Organisation du parcours de soins.....	19
2. Problématique.....	21
3. Hypothèses.....	21
4. Objectif.....	22
II. Matériel et Méthode	23
1. Méthodologie d'enquête par questionnaire.....	23
2. Population	23
3. Lieu et temps de l'étude.....	24
4. Matériel : questionnaire de satisfaction	24
a. Conception du questionnaire.....	24
b. Validation du questionnaire	26
c. Méthode de passation du questionnaire	26
d. Méthode d'analyse des données	26
III. Présentation des résultats.....	29
1. Présentation des répondants au questionnaire.....	29

2.	Présentation des résultats généraux de la satisfaction de la journée d'information préthérapeutique	32
3.	Présentation de la satisfaction par profil de patients	37
a.	Selon le degré de sévérité : le grade de la tumeur	37
a.	Selon le niveau de formation	40
b.	Selon le délai entre la journée d'hospitalisation dédiée à l'information préthérapeutique et le début du traitement	43
IV.	Discussion	45
1.	Interprétations des résultats.....	45
a.	Les données sur les répondants	45
b.	Les résultats généraux de la satisfaction de la journée d'information préthérapeutique	46
c.	Les résultats de la satisfaction par profil.....	50
2.	Limites de l'étude	54
3.	Ouverture	55
V.	Conclusion	60
	Bibliographie	64
	Annexes	69
	Résumé.....	77

Bibliographie

- Association nationale de défense des consommateurs et usagers. (2016). *Consultations hospitalières : un tiers des usagers attendent plus d'une demi-heure*. Consulté à l'adresse <http://www.clcv.org/nos-enquetes/consultations-hospitalieres-un-tiers-des-usagers-attendent-plus-d-une-demi-heure.html>
- Babin, E. (2008). La laryngectomie totale ou la métamorphose identitaire. *Journal of Otolaryngology -- Head & Neck Surgery*.
- Bacqué, M.-H., & Sitomer, Y. (1994). *La démocratie participative. Histoire et généalogie*. Paris : La Découverte.
- Baumann, L., & Galtier, A. (2014). *L'éducation thérapeutique du patient laryngectomisé total: influence des facteurs sociaux et place de l'orthophoniste*.
- Bougzima, I., & EL Ghardallou, M. (2011). Assessment of patients' satisfaction in obstetrics and gynecology ward in Sousse, Tunisia. *Pan Africa Medical Journal*.
- Camels, P., & Woisard, V. (2014, décembre). Indication de la Rééducation en cancérologie. Fascicule 4 : Les déficiences liées aux Cancers des voies aéro-digestives supérieures (VADS).
- Carretier, J. (2014, février). *Qualité de l'information des patients atteints de cancer et prise en compte du savoir profane : de la théorie à la pratique : à propos du programme SOR SAVOIR Patient de la Fédération Nationale des Centres de lutte contre le Cancer*. Université de Lyon.
- Cash, E., Cash, R., Dupilet, C., Pinilo, M., & Richard, T. (2015). Enquête qualitative préalable à la mise en place d'un dispositif statistique sur la mesure des délais d'attente dans l'accès aux soins, 144.
- Cayot-Decharte, M. Maury, M. Delcey, N. Boucher. (2008). Annonce du handicap au blessé médullaire adulte : Enquête par questionnaire chez 721 blessés et entretien de ces 58 de ces personnes.
- Chabolle, F. (2013). *Complications et séquelles des traitements en cancérologie ORL*.

Circulaire DHOS/SDO no 2005-101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie. (2005, février). Consulté à l'adresse <http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-03/a0030034.htm>

Code de déontologie médicale - Article 35, 35 Code de déontologie médicale §.

Dansky, K. H., & Miles, J. (1997). Patient satisfaction with ambulatory healthcare services: waiting time and filling time. *Hospital & Health Services Administration*, 42(2), 165-177.

Delvaux, N., Razavi, D., & Marchal, S. (2004). Effects of a 105 hours psychological training program on attitudes, communication skills and occupational stress in oncology: a randomised study. *British Journal of Cancer*, 90(1).

DGOS. (2013, avril). Fiche descriptive de l'indicateur de mesure de la satisfaction des patients hospitalisés en médecine, chirurgie ou obstétrique (MCO) « I-SATIS ».

Haute Autorité de Santé. (2008). *Annoncer une mauvaise nouvelle*.

Haute Autorité de Santé. (2012, juin). Haute Autorité de Santé - ALD n° 30 - Cancer des voies aéro-digestives supérieures. Consulté à l'adresse https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_892164/fr/ald-n-30-cancer-des-voies-aero-digestives-superieures

Hirvonen, J., Blom, M., Tuominen, U., Seitsalo, S., Lehto, M., Paavolainen, P., ... Sintonen, H. (2007). Evaluating waiting time effect on health outcomes at admission: a prospective randomized study on patients with osteoarthritis of the knee joint. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13(5), 728-733.

Indicateur de la satisfaction des patients hospitalisés (I-SATIS) avant 2015. (2017, septembre).

InfoCancer. (2018, janvier). InfoCancer - Epidémiologie des cancers des voies aéro-digestives supérieures. Consulté à l'adresse

<http://www.arcagy.org/infocancer/localisations/voies-aeriennes/cancers-du-larynx/maladie/avant-propos.html>

Insee. (2016, février). Les inégalités sociales face à la mort | Insee. Consulté 22 mai 2018, à l'adresse <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1908110?sommaire=1893101>

Institut National du Cancer. (2003). *Plan Cancer 2003-2007*. Consulté à l'adresse <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007>

Institut National du Cancer. (2005, novembre). *Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé*.

Institut National du Cancer. (2009). *Plan Cancer 2009-2013*. Consulté à l'adresse <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013>

Institut National du Cancer. (2014). *Plan Cancer 2014-2019*.

Institut National du Cancer. (2017, juin). *Les cancers en France : édition 2016*.

Institut National du Cancer, & Ligue contre le cancer. (2012). *Les traitements des cancers des voies aérodigestives supérieures*.

Kerr, J., & Engel, J. (2003). Communication, quality of life and age: results of a 5-year prospective study in breast cancer patients. *Annals of Oncology*, 14(3).
<https://doi.org/10.1093/annonc/mdg098>

Kilbuser, E. (2012, octobre). *L'annonce du diagnostic de maladie grave en médecine générale : représentations du patient sain et attentes envers le médecin généraliste*. Université de Lorraine.

Kübler-Ross, E., Kessler, D., & Touati, J. (2009). *Sur le chagrin et le deuil : trouver un sens à sa peine à travers les cinq étapes du deuil*. Paris : Lattès.

Ligue contre le cancer. (2012). *L'impact du dispositif d'annonce pour le patient atteint d'un cancer : Rapport de synthèse issu de l'étude conduite par CRP Consulting en 2010 – 2011*.

LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, 2002-303 § (2002).

Lopez, A., & Remy, P.-L. (2007). *Mesure de la satisfaction des usagers des établissements de santé*.

Martin, O. (2017). *L'analyse quantitative des données* (4e édition). Malakoff : Armand Colin.

Mills, M. E., & Sullivan, K. (1999). The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 8(6).

Moley-Massol, I. (2004). *L'annonce de la maladie : Une parole qui engage*.

Ordonnance no 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. (1996, avril 24). Consulté à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000742206&categorieLien=id>

Organisation Mondiale de la Santé. (2003a). WHO | Quality of care. Consulté à l'adresse http://www.who.int/management/quality/assurance/QualityCare_B.Def.pdf

Organisation Mondiale de la Santé. (2003b). WHO - adherence to long-term therapies : evidence for action. Consulté à l'adresse http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/

Pourcel, G., & Bousquet, P.-J. (2011). *Étude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades - INCa*.

Rennick, J. E., Johnston, C. C., Dougherty, G., Platt, R., & Ritchie, J. A. (2002). Children's psychological responses after critical illness and exposure to invasive technology. *Journal of developmental and behavioral pediatrics: JDBP*, 23(3), 133-144.

Roulland, E. (2015). *Évaluation des besoins et de l'accès aux soins de support des patients atteints d'un cancer des voies aérodigestives supérieures en Basse-Normandie, impact de la mise en circulation du dossier de liaison pour le lien ville-hôpital*. Université de Caen.

Sherwin, H. N., McKeown, M., Evans, M. F., & Bhattacharyya, O. K. (2013). L'«attente» dans la salle d'attente. *Canadian Family Physician*, 59(5), e222-e224.

Singly, F. de. (2016). *Le questionnaire*. Paris, France : Armand Colin, DL 2016.

SLORL. (2012). *Recommandations pour la pratique clinique : bilan préthérapeutique des carcinomes épidermoïdes des VADS*.

Spire, A., & Poinot, R. (2007). L'annonce en cancérologie. *Questions de communication*, (11), 159-176. <https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.7340>

Swientozielskyj, S. (2015). MDT Development - Working toward an effective multidisciplinary/multiagency team. *NHS England*.

Tessier, C. (2004). L'intervention de l'orthophoniste dans le processus de « guérison » du patient dans un service de cancérologie ORL : de la technique à la relation d'aide. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 3(2), 103-108.

Wagner, E. H., Ludman, E. J., Aiello Bowles, E. J., Penfold, R., Reid, R. J., Rutter, C. M., ... McCorkle, R. (2014). Nurse Navigators in Early Cancer Care: A Randomized, Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*, 32(1), 12-18.

Ware, J. E., Snyder, M. K., Wright, W. R., & Davies, A. R. (1983). Defining and measuring patient satisfaction with medical care. *Evaluation and Program Planning*, 6(3-4), 247-263. [https://doi.org/10.1016/0149-7189\(83\)90005-8](https://doi.org/10.1016/0149-7189(83)90005-8)

Williams, B. (1994). Patient satisfaction: A valid concept? *Social Science & Medicine*, 38(4).

Annexes

Annexe 1 : Formulaire

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

FORMULAIRE D'INFORMATION

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études d'orthophonie qui porte sur la journée d'information préthérapeutique, je souhaite mesurer par le biais d'un questionnaire la satisfaction des patients concernant cette journée. Mon enquête est réalisée en collaboration avec l'Université Toulouse III Paul Sabatier et l'Institut Universitaire du Cancer de Toulouse.

Le but de cette enquête est de mesurer la satisfaction des patients sur la journée d'information préthérapeutique. Cela permettra de mesurer le niveau de qualité des services apportés et d'améliorer les services et les soins. La passation de ce questionnaire dure environ 20 minutes.

Votre participation à cette enquête est totalement libre.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT,

Je soussigné(e).....

Déclare accepter de participer à l'enquête de satisfaction des patients sur la journée d'informations préthérapeutique à l'Institut Universitaire du Cancer.

J'ai pris connaissance de la notice d'information qui m'a été remise et reçu les informations précisant les modalités et le déroulement de l'étude. Il m'a été précisé que :

- Les données qui me concernent seront confidentielles et anonymes
- Je suis libre d'accepter ou de refuser ma participation.

Fait à

Le

Nom et signature de l'enquêteur

Signature du participant

Annexe 2 : QUESTIONNAIRE

• Votre statut, votre situation personnelle

- **Sexe** : H/F
- **Votre âge** : classe d'âge de 5 ans en 5 ans
- **Votre état matrimonial** : célibataire / en couple / veuf
- **Avez-vous des enfants ? Si oui, combien ?**
- **Votre lieu de résidence se situe à** : moins de 10km / moins de 50km / moins de 100km / plus de 100km
- **Votre profession** :
- **Combien de consultations médicales avez-vous dans l'année ?**
 - **Médecin traitant ?**
 - **Médecin spécialiste ?**
- **Votre niveau d'études** :

• A propos de la journée d'information préthérapeutique

Plusieurs questions vont vous être posées afin de déterminer votre satisfaction concernant cette journée d'information préthérapeutique. A cet effet, nous vous présentons un outil qui est destiné à mesurer précisément votre degré de satisfaction.

Il s'agit d'une échelle allant de 0 à 10, graduant l'expression du désagrément (0) à la pleine satisfaction (10). Pour chacune des questions je vous propose d'entourer sur l'échelle le degré qui correspond à votre ressenti.

• Concernant l'organisation de la journée:

- **Comment qualifiez-vous l'accueil ?**

Pas du tout satisfaisant 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Extrêmement satisfaisant

- **Votre ressenti quant à l'enchaînement des consultations**

Pas du tout long 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Extrêmement long

- **Votre ressenti quant à la durée de chaque consultation**

Pas du tout long 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Extrêmement long

- **Votre ressenti quant à la durée de la journée**

Pas du tout long 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Extrêmement long

- **Votre ressenti quant au délai entre cette journée et le début de votre prise en charge**

Pas du tout long 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Extrêmement long

- **Quelle est votre satisfaction de votre relation avec les soignants ?**

Pas du tout satisfaisant 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Extrêmement satisfaisant

- **Avez-vous eu le sentiment de respect et bienveillance ?**

Pas du tout satisfaisant 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Extrêmement satisfaisant

- **Vous êtes-vous senti fatigué ?**

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Tout à fait

- **Vous êtes-vous senti en confiance ?**

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Tout à fait

- **Avez-vous repéré une personne ressource dans l'équipe ? Oui / non**

Si oui laquelle ou lesquelles ?

- **Avez-vous perçu la coordination entre les soignants pour votre prise en charge ? Oui / non**

- **Les outils pédagogiques utilisés par l'infirmière vous ont-ils semblé adaptés ?**

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Tout à fait

- **Les outils pédagogiques utilisés par l'orthophoniste vous ont-ils semblé adaptés ?**

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Tout à fait

CONCERNANT LES INFORMATIONS

1. La qualité et la quantité des informations

Entourez la réponse qui vous correspond

- *Avez-vous reçu suffisamment d'informations sur :*
 - ➔ *Votre maladie : Pas assez – suffisamment – trop*
 - ➔ *Le traitement qui vous a été proposé : Pas assez – suffisamment – trop*
 - ➔ *Les séquelles fonctionnelles attendues : Pas assez – suffisamment – trop*
 - ➔ *Les conséquences de ces séquelles : Pas assez – suffisamment – trop*
 - ➔ *Le service social : Pas assez – suffisamment – trop*
 - ➔ *Les groupes de patients : Pas assez – suffisamment – trop*
- *Avez-vous le sentiment d'avoir compris ce que l'on vous a dit ? Oui / non*
- *Le vocabulaire employé permettait-il une bonne compréhension ? Oui / non*
- *Avez-vous trouvé que les informations étaient redondantes ? Oui/non*
Si oui pouvez-vous me dire lesquelles ?
- *Est-ce que vous avez pu dire tout ce que vous vouliez ? Oui / Non*
- *Avez-vous compris la fonction de l'infirmière et le but de cette consultation ? Oui/non*
- *La reformulation par l'infirmière des informations médicales vous a-t-elle semblé nécessaire ? Oui/non*
- *Avez-vous compris le rôle de l'orthophoniste ? le but de cette consultation ? Oui/Non*
- *Les explications de l'orthophoniste vous ont-elles permis de mieux appréhender après l'opération les conséquences fonctionnelles de l'intervention sur :*
 - ➔ *La déglutition ? Oui / non*
 - ➔ *La respiration ? Oui / Non*
 - ➔ *La phonation ? Oui / Non*

- *Avez-vous compris le rôle du médecin phoniatre ? le but de cette consultation ? Oui/Non*

CONCERNANT L'IMPACT DE CETTE JOURNÉE SUR LA SUITE DE VOTRE PARCOURS

- *Avez-vous pu ainsi mieux appréhender le réveil/les suites opératoires immédiates /le traitement ? Oui/non*
- *Ces informations vous ont-elles permis de vous rassurer ? Oui/non*
- *Est-ce que l'entretien avec l'infirmière vous a facilité vos démarches au moment du retour à domicile ? Oui/non*
- *Est-ce que ces explications de l'orthophoniste vous ont permis d'aborder sereinement la rééducation ? Oui/non*
- *Dans le cas où l'orthophoniste vous a communiqué les contacts d'une orthophoniste libérale, est-ce que cela vous a facilité les démarches pour entreprendre la rééducation ? Oui/non*
- *Avez-vous trouvé utile d'aborder la question de l'impact du traitement/de l'opération sur votre vie sociale a été abordé avec le médecin phoniatre ? Oui/non*
- *Si oui, cela vous a-t-il permis de vous projeter dans votre vie sociale après l'intervention ? Oui/non*

Au terme de la journée :

- *Cela vous a-t-il permis de repérer des étapes clés dans votre propre parcours de soins ? Oui/non*
- *Avez-vous pu mesurer la globalité de votre prise en charge à venir ? Oui/non*
- *Vous êtes-vous senti rassuré ?*

Pas du tout 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Tout à fait

- *Est-ce que cette journée vous a permis d'anticiper les étapes après le traitement ? Oui/non*

Parmi tous les besoins que nous avons pu repérer, aviez-vous d'autres attentes ?

Merci pour votre participation

Annexe 3 : tableau résumé des résultats de la satisfaction liée à la journée d'information préthérapeutique

	Comment qualifiez-vous l'accueil ?	Votre ressenti quant à l'enchaînement des consultations	Votre ressenti quant à la durée de chaque consultation	Votre ressenti quant au délai entre cette journée et le début de votre prise en charge	Quelle est votre satisfaction de votre relation avec les soignants ?	Avez-vous eu le sentiment de respect et bienveillance ?	Les outils pédagogiques de l'infirmière ont-ils semblé adaptés ?	Les outils pédagogiques de l'ortho ont-ils semblé adaptés ?	Vous êtes-vous senti fatigué ?	Vous êtes-vous senti en confiance ?
Note moyenne	8,966667	4,733333	6,433333	5,866667	9,1	9,357143	7,576923	7,217391	5,6	8,233333
Note médiane :	9	5	5,5	7	9	10	8	8	6	8
Note minimale :	7	0	2	0	7	7	3	0	0	0
Note maximale :	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10

Coordination NON	10%
Coordination OUI	90%

IDE	50%
Ortho	25%
Phoniatre	6%
Toutes	19%

Annexe 4 : tableau résumé de la satisfaction liée aux informations

	Avez-vous reçu suffisamment d'informations sur votre maladie ?	Avez-vous reçu suffisamment d'informations sur le traitement qui vous a été proposé ?	Avez-vous reçu suffisamment d'informations sur les conséquences fonctionnelles attendues ?	Avez-vous reçu suffisamment d'informations sur les conséquences de ces séquelles ?	Avez-vous reçu suffisamment d'informations sur les aides sociales ?	Avez-vous reçu suffisamment d'informations sur les groupes de patients ?
Suffisamment	80%	77%	83%	63%	43%	60%
Pas assez	13%	23%	17%	37%	57%	40%
Trop	7%	0%	0%	0%	0%	0%

% suffisamment total	68%
% Pas assez général	31%
% Trop général	1%

% oui compris général	86%
% non compris général	14%

OUI qualité général	78%
NON qualité général	22%

Nature des informations redondantes

Canules	14%
Conséquences	79%
Opération	7%

	Avez-vous le sentiment d'avoir compris ce que l'on vous a dit ?	Avez-vous compris la fonction de l'infirmière et le but de la consultation avec l'infirmière ?	Avez-vous compris le rôle de l'orthophoniste et le but de la consultation avec l'orthophoniste ?	Avez-vous compris le rôle du médecin phoniatre et le but de la consultation avec le phoniatre ?	L'entretien avec le médecin vous a-t-il permis de compléter votre besoin d'informations ?	Les explications de l'orthophoniste vous ont-elles permis de mieux appréhender après l'opération les conséquences fonctionnelles de l'intervention sur : [la phonation / dglut / respi]	La reformulation par l'infirmière des informations médicales vous a-t-elle semblé nécessaire ?	Est-ce que vous avez pu dire tout ce que vous vouliez ?	Le vocabulaire employé permettait-il une bonne compréhension ?	Avez-vous trouvé que les informations étaient redondantes ?
Non	7%	3%	13%	21%	25%	13%	21%	13%	17%	47%
Oui	93%	97%	87%	79%	75%	87%	79%	86%	83%	55%

Annexe 5 : tableau résumé de la satisfaction liée à l'impact de la journée d'information préthérapeutique

	Avez-vous pu ainsi mieux appréhender le réveil/les suites opératoires immédiates /le traitement ?	Ces informations vous ont-elles permis de vous rassurer ?	Est-ce que l'entretien avec l'IDE a facilité vos démarches au moment du retour à domicile ?	Est-ce que les explications de l'orthophoniste vous ont permis d'aborder sereinement la rééducation ?	Si l'orthophoniste vous a communiqué les coordonnées d'une ortho libérale, est-ce que cela vous a facilité les démarches pour entreprendre la rééducation ?	Avez-vous trouvé utile d'aborder la question de l'impact du traitement/de l'opération sur votre vie sociale a été abordé ?	Cela vous a-t-il permis de vous projeter dans votre vie sociale après l'intervention ?	Vous êtes-vous senti rassuré ?	Avez-vous pu mesurer la globalité de votre prise en charge à venir ?	Est-ce que cette journée vous a permis d'anticiper les étapes après le traitement ?
% NON	45%	26%	38%	11%	30%	36%	44%	50%	10%	20%
% OUI	55%	74%	62%	89%	70%	64%	56%	50%	90%	79%

% général de oui :	63%
% général de non :	27%

Mots clés : annonce ; satisfaction ; parcours de soins, hospitalisation de jour ; information préthérapeutique.

Résumé : Dans le domaine de la cancérologie trois plans cancer formalisent le temps de l'annonce du diagnostic et du traitement. Dans le respect de ces recommandations, un Institut du Cancer a mis en place une hospitalisation de jour dédiée à l'information préthérapeutique. Durant cette journée le patient rencontre a minima l'infirmière, l'orthophoniste et le médecin phoniatre. La question se pose de la pertinence de délivrer une information préthérapeutique sous une telle forme. Cela permet-il au patient de comprendre la globalité de son parcours de soins et de se projeter dans l'après chirurgie ? Pour répondre à notre problématique, nous avons choisi d'élaborer un questionnaire de satisfaction et nous avons tenté de dégager si des facteurs pouvaient influencer la satisfaction. Nous avons émis les hypothèses selon lesquelles la satisfaction était corrélée à la sévérité de la maladie, au niveau d'études et au délai entre l'hospitalisation de jour et l'intervention chirurgicale. Nous avons proposé notre questionnaire à 30 patients atteints de cancer des VADS et présentant des tumeurs de grade T2 associées à un profil de risque, T3 et T4. Notre analyse a été descriptive. D'un point de vue général, les sujets interrogés sont satisfaits de la journée, de son impact dans la suite de leur parcours, ainsi que des informations reçues. Nous avons observé que ni la sévérité de la maladie ni le niveau scolaire n'influaient sur la satisfaction. En revanche, nous avons mis en évidence que plus le délai avant la chirurgie est long, moins les patients sont satisfaits.

Key words: announcement; satisfaction; care pathway, day hospitalization; pre-therapeutic information

Abstract: In the field of oncology three cancer plans formalize the time of the announcement of the diagnosis and the treatment. In compliance with these recommendations, a University Cancer Institute has set up one hospitalization day dedicated to pre-therapeutic information. During this day the patient meets at least the nurse, the speech therapist and the doctor. The question arises of the relevance of delivering pre-therapeutic information in such a form. Does this allow the patient to understand the entirety of his care path and project himself into the after surgery? To answer our problematic, we chose to elaborate a satisfaction questionnaire and we tried to determine if factors could influence the satisfaction. We hypothesized that satisfaction was correlated with severity of illness, level of education, and time between day hospitalization and surgery. We proposed our questionnaire to 30 patients with cancer of the ADC and presenting tumors of T2 grade associated with a profile of risk, T3 and T4. Our analysis was descriptive. From a general point of view, the interviewees are satisfied with the day, its impact on the rest of their journey, as well as the information received. We observed that neither the severity of the disease nor the grade level affected satisfaction. On the other hand, we noticed that the longer the delay, the less satisfied the patients are.