



HAL
open science

**Suivi orthophonique et diététique des patients
dysphagiques suite aux traitements d'un cancer ORL :
élaboration et évaluation d'un guide pluriprofessionnel
d'accompagnement pour la réhabilitation de
l'alimentation per os**

Manon Letailleur

► **To cite this version:**

Manon Letailleur. Suivi orthophonique et diététique des patients dysphagiques suite aux traitements d'un cancer ORL : élaboration et évaluation d'un guide pluriprofessionnel d'accompagnement pour la réhabilitation de l'alimentation per os. Médecine humaine et pathologie. 2019. hal-03870240

HAL Id: hal-03870240

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-03870240>

Submitted on 24 Nov 2022

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

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



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



**UNIVERSITÉ
DE LORRAINE**



**DÉPARTEMENT
D'ORTHOPHONIE
NANCY**
Faculté de Médecine



**UNIVERSITÉ DE LORRAINE
FACULTÉ DE MÉDECINE
DÉPARTEMENT D'ORTHOPHONIE**

MÉMOIRE présenté pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITÉ D'ORTHOPHONISTE

par

Manon Letailleur

soutenu le : 17 juin 2019

**Suivi orthophonique et diététique des patients
dysphagiques suite aux traitements d'un cancer ORL :
Elaboration et évaluation d'un guide pluriprofessionnel d'accompagnement
pour la réhabilitation de l'alimentation per os**

Mémoire dirigé par : Mme HENRY Aurélia
Orthophoniste au Centre Hospitalier Régional Universitaire de Nancy-Brabois et en libéral

Président de jury : M. GALLET Patrice
Médecin ORL au Centre Hospitalier Régional Universitaire de Nancy-Brabois

Assesseur : Mme TOULY Alexandrine
Diététicienne au Centre Hospitalier Régional Universitaire de Nancy-Brabois

REMERCIEMENTS

Merci à :

Aurélia Henry de m'avoir donné l'envie de réaliser mon mémoire dans le domaine ORL et de m'avoir guidée dans la réalisation de ce projet.

Alexandrine Touly pour l'intérêt porté à mon travail et les conseils avisés.

Patrice Gallet de m'avoir fait découvrir, avec d'autres intervenants, le domaine ORL et de me faire l'honneur d'accepter la présidence de ce jury.

Tous les **professionnels de santé** et les **patients** qui ont participé aux enquêtes. Un grand merci à **Emily Munier** d'avoir administré le questionnaire en vue de l'élaboration du guide à ses patients.

Tous **ceux qui m'ont aidée à réaliser ce projet** d'une façon ou d'une autre.

Mes maîtres de stage de m'avoir enrichie professionnellement et bien souvent personnellement également.

Toutes les personnes qui m'ont entourée au cours de ces cinq années de leur bienveillance. Un merci particulier à madame Henrion.

Ma famille : mes parents, mes grands-parents, Elise et Lucas. Merci de croire en mon rêve et de me permettre de le réaliser, chacun à votre façon.

Mes amis de m'avoir accompagnée durant ces années. Un immense merci à **Estelle** d'être bien plus qu'une marraine, merci pour tous les services rendus, tes conseils, ta bonne humeur. Merci à **Julie, Marie, Elodie, Méghane** pour votre soutien sans faille.

Aurélien de m'avoir supportée, consolée, encouragée toutes ces années. Merci de ta présence à mes côtés.

DECLARATION SUR L'HONNEUR

Je soussignée, Manon Letailleur, inscrite à l'Université de Lorraine, atteste que ce travail est le fruit d'une réflexion et d'un travail personnels et que toutes les sources utilisées ont été clairement indiquées. Je certifie que toutes les utilisations de textes préexistants, de formulations, d'idées, de raisonnements empruntés à un tiers sont mentionnées comme telles en indiquant clairement l'origine.

Conformément à la loi, le non-respect de ces dispositions me rend passible de poursuites devant la commission disciplinaire et les tribunaux de la République Française.

Fait à Vandoeuvre les Nancy, le 27 mai 2019

Signature



SOMMAIRE

Remerciements	1
Sommaire	3
Introduction	6
Partie 1 : Ancrage théorique.....	8
Chapitre 1 Le parcours de soins du patient en cancérologie ORL.....	9
1 Des premiers symptômes au diagnostic	9
2 Mise en œuvre du PPS	11
2.1 Qu'est-ce que le PPS ?	11
2.2 Les différents traitements	12
2.3 Les difficultés de la mise en œuvre du PPS	13
Chapitre 2 La déglutition et ses troubles en cancérologie ORL.....	14
1 Déroulement de la déglutition	14
1.1 Les mécanismes de transport du bolus	14
1.2 Les mécanismes de protection des voies aériennes	15
2 Les mécanismes physiopathologiques de la déglutition	15
3 Séquelles des traitements du cancer impactant la déglutition	16
3.1 Chirurgie	16
3.2 Radiothérapie	16
3.3 Chimiothérapie	18
4 L'alimentation du patient impactée	18
4.1 Les besoins nutritionnels particuliers pendant un cancer	18
4.2 Le risque de dénutrition	20
4.3 Les différents modes d'alimentation	21
Chapitre 3 Les interventions orthophoniques et diététiques auprès des patients dysphagiques ORL.....	22
1 Intervention orthophonique	22
1.1 Généralités concernant l'intervention à l'hôpital	22
1.2 Rendre le patient autonome dans la gestion de ses troubles	24
1.3 Le suivi à distance des traitements : la consultation déglutition	27
1.4 Le relais en libéral	27
2 Intervention diététique	28
2.1 Intervention à l'hôpital	28
2.2 Intervention au domicile	32
3 Collaboration entre orthophonistes et diététiciens	32

3.1	Une collaboration pertinente...	32
3.2	... pourtant difficile à mettre en place	33
Chapitre 4 L'information au patient sur sa maladie et sa prise en charge.....		34
1	Le droit à l'information	34
1.1	Le patient, premier acteur de sa maladie	34
1.2	Quelles informations ?	35
1.3	Les difficultés à informer	35
2	Les différents vecteurs d'information du patient	36
2.1	Les supports d'information	36
2.2	L'éducation thérapeutique du patient	36
2.3	L'information dans le cadre du PPS	37
3	Les informations en vue de la réhabilitation de l'alimentation per os	37
3.1	Nécessité d'informer le patient et son entourage	37
3.2	Quelles informations ?	38
3.3	Mise en œuvre de l'information	38
Partie 2 : Partie méthodologique		39
1	But de l'étude	40
1.1	Emergence du sujet	40
1.2	Problématique et hypothèses	41
2	Elaboration du guide	43
2.1	Analyser la pertinence de la demande et préciser l'intention du promoteur	43
2.2	Définir le thème, le public cible et les objectifs spécifiques du document écrit d'information	43
2.3	Elaborer une stratégie de diffusion et d'utilisation du document écrit d'information	44
2.4	Définir le contenu du document écrit d'information	44
2.5	Appliquer les conseils de rédaction et de présentation de l'information	49
2.6	Choisir le support et concevoir une maquette	50
2.7	Tester la lisibilité, la compréhension et la présentation de l'information ; finaliser et diffuser le document	50
3	Distribution et évaluation du guide	51
3.1	Choix d'un questionnaire	51
3.2	Critères d'inclusion et d'exclusion des patients	51
3.3	Le questionnaire	51
Partie 3 : Résultats.....		55

1	Résultats et analyse des enquêtes préalables	56
1.1	Enquête auprès des patients	56
1.2	Enquête auprès des professionnels de santé	60
2	Construction du guide	67
2.1	Choix des contenus	67
2.2	Choix de la forme du guide	70
3	Evaluation du guide	72
3.1	Enquête auprès des patients	72
3.2	Avis de l'orthophoniste et de la diététicienne	78
	Résolution de la problématique et des hypothèses	79
	Discussion	81
1	Biais de l'étude	81
2	Limites de l'élaboration et de l'utilisation du guide	81
3	Perspectives	83
	Conclusion	84
	Bibliographie	86
	Annexes	91

INTRODUCTION

Nous déglutissons jusqu'à deux mille fois par jour (Brin-Henry, Courier, Lederlé, & Masy, 2011), sans nous en rendre compte la plupart du temps. L'acte de déglutir semble simple, il est pourtant indispensable à l'alimentation per os et peut devenir compliqué pour les personnes dysphagiques suite aux traitements d'un cancer ORL (nous entendons par « cancer ORL » les cancers localisés au niveau de la cavité buccale, du pharynx et du larynx). En effet, les traitements de ces cancers modifient l'anatomie et la physiologie des organes concernés, impactant certaines fonctions comme la déglutition. Les patients se nourrissent différemment et perdent le plaisir de manger. Les conséquences principales de la dysphagie sont un manque de protection des voies aériennes ainsi que la dénutrition.

Le PPS (Programme Personnalisé de Soins) permet d'organiser les différents traitements des patients ayant un cancer et de coordonner le travail des professionnels. Parmi eux, l'orthophoniste intervient pour accompagner le patient dans la réhabilitation de l'alimentation per os. Son but est de faciliter la déglutition du patient lors de sa prise alimentaire tout en le sécurisant afin d'éviter les fausses routes. Le diététicien s'assure que le patient couvre tous les apports nutritionnels dont il a besoin malgré ses difficultés.

Les fonctions de déglutition et de nutrition étant liées, l'orthophoniste et le diététicien sont amenés à coopérer, notamment auprès des patients dysphagiques suite aux traitements d'un cancer ORL. Des échanges sont possibles, notamment à l'hôpital mais, d'après Antczak (2010) et Dubail (2012), cette collaboration est plus difficile à mettre en place en ville.

De plus, les difficultés à déglutir évoluent, les conseils et adaptations à mettre en place doivent également évoluer pour rester au plus près des besoins de la personne. L'information aux patients est une obligation légale (Kouchner, 2002) et cela leur permet d'être autonomes et acteurs de leur prise en charge afin de la rendre plus efficace. Pourtant, nous avons constaté en stage que les patients dysphagiques suite à un cancer ORL intègrent difficilement les informations au sujet des conséquences de leurs traitements et de la façon d'y remédier. C'est pour cette raison que les informations sont répétées au cours du suivi. Les différents professionnels aident les patients à les mettre en pratique. En outre, des supports papier d'information leur sont parfois donnés pour expliquer, par exemple, leur parcours thérapeutique à venir, mais il n'existe pas à notre connaissance de guide d'information à la fois orthophonique et diététique pour l'accompagnement de la réhabilitation de l'alimentation per os. La demande

d'un tel outil existe pourtant puisqu'Aurélia Henry, orthophoniste, et Alexandrine Touly, diététicienne, souhaitent en disposer afin d'optimiser la prise en charge de leurs patients et d'améliorer leur qualité de vie.

Dans ce contexte, nous proposons d'élaborer un guide de suivi pluriprofessionnel orthophonique et diététique s'inscrivant dans le parcours de soins personnalisé des patients dysphagiques suite aux traitements d'un cancer ORL, qui les accompagnera dans la réhabilitation de l'alimentation per os. Ce guide est en première intention destiné à être distribué au sein du service ORL du CHRU de Nancy-Brabois.

Nous commençons par exposer les connaissances théoriques qui sous-tendent notre travail, concernant le parcours de soins des patients, la déglutition et ses troubles en cancérologie ORL, les spécificités des interventions orthophonique et diététique pour la réhabilitation de l'alimentation per os ainsi que le besoin d'information des patients. Ensuite, nous décrivons le protocole mis en place pour l'élaboration et l'évaluation du guide. Pour finir, nous analysons et interprétons les données recueillies afin de valider nos hypothèses.

PARTIE 1 :
ANCORAGE THEORIQUE

CHAPITRE 1

LE PARCOURS DE SOINS DU PATIENT EN CANCEROLOGIE ORL

1 Des premiers symptômes au diagnostic

Notre travail s'inscrivant dans la continuité de ceux réalisés par Cécile Antczak (2010), Amélie Dubail (2012) et Cécile Nicolas (2015) notamment, nous ne revenons pas sur les notions théoriques développées dans leurs mémoires. De fait, pour le rappel des structures anatomiques mises en jeu lors de la déglutition, le lecteur est invité à consulter ces documents. Nous proposons ici un bref rappel concernant l'étiologie des cancers ORL et le processus de diagnostic de la maladie.

En France, les cancers ORL représentent environ 14 000 nouveaux cas par an (Devilleine, 2017). Ils touchent davantage les hommes (80%). Cependant, d'après Babin & Grandazzi (2018), l'incidence chez les femmes augmente car elles consomment davantage de tabac et celle chez les hommes diminue car ils consomment moins d'alcool. L'âge pour lequel l'incidence est la plus élevée est de 61 ans pour l'homme et 63 ans pour la femme. Le taux de survie est de 50% à 5 ans (Babin & Grandazzi, 2018). Le pronostic dépend de la taille et de l'envahissement de la tumeur primitive, des ganglions atteints et de la présence de métastases (Benchaou & Dulguerov, 2009). Babin & Grandazzi (2018) ajoutent qu'outre la consommation de tabac et d'alcool, un autre facteur de risque est la contraction du *Human Papilloma Virus* (HPV). Ce virus est responsable d'une augmentation des cancers de la cavité buccale et de l'oropharynx. Benchaou & Dulguerov (2009) ajoutent que d'autres facteurs peuvent provoquer un cancer ORL, comme l'irritation chronique induite par un reflux gastro-œsophagien (RGO) ou l'exposition à des substances toxiques (acide sulfurique et chlorhydrique, ciment, amiante).

Les symptômes des cancers ORL dépendent de la localisation de la tumeur. Il peut s'agir d'une lésion muqueuse (cavité buccale), d'odynophagie et/ou d'otalgie à tympan normal (oro- et hypopharynx), d'une dysphonie ou d'une dyspnée (larynx). Les adénopathies cervicales dures sont également suspectes.

Le diagnostic est réalisé grâce à un examen clinique comprenant l'interrogatoire, l'observation des organes « à l'œil nu », à travers une nasofibroscopie ainsi que des examens complémentaires (scanner cervico-facial, IRMn) et une endoscopie sous anesthésie générale avec biopsie. Un scanner thoraco-abdominal et/ou un PET scan permettent de rechercher des localisations synchrones ou des métastases si le cancer est à un stade avancé. Il va de soi que plus le diagnostic est précoce, meilleure est la prise en charge (Benchaou & Dulguerov, 2009) (Bonfils, Halimi, Giraud, & Laccourreye, 2015).

La réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) a lieu avec plusieurs professionnels issus de disciplines différentes pour synthétiser le dossier du patient et proposer les soins à mettre en œuvre (Babin & Grandazzi, 2018). D'après Guerder (2010), les décisions se basent sur des référentiels issus de la recherche clinique et des publications scientifiques. Le premier Plan Cancer certifie que tous les patients ayant reçu un diagnostic de cancer doivent bénéficier d'une RCP (INCA, 2003).

Le dispositif d'annonce est né des Plans Cancer. Celui de 2003-2007 indique l'importance d'une annonce humaine et personnalisée, du soutien au patient. Le recours à un soutien psychologique et à des informations complémentaires est possible (INCA, 2003). Lors de l'annonce initiale, le médecin explique les avantages et les risques pour chaque proposition thérapeutique (Bonfils et al., 2015). Morand & Rossini (2013) affirment que la décision revient au patient. D'après la Haute Autorité de Santé (2008), l'annonce est un processus continu et concerne tous les professionnels impliqués dans la prise en charge du patient. Elle est un événement traumatisant pour ce dernier. Il a besoin de temps pour intégrer les informations données. C'est pour cela que les différents professionnels doivent l'(ré)informer à différents moments (Haute Autorité de Santé, 2008a).

2 Mise en œuvre du PPS

2.1 Qu'est-ce que le PPS ?

2.1.1 Définition du PPS

Le PPS (Programme Personnalisé de Soins) est évoqué dès le Plan Cancer 2003-2007. Il est établi après la RCP. Il est remis et expliqué au patient. L'un de ses objectifs majeurs est de faciliter la transmission des informations entre les différents professionnels intervenant dans le parcours de soins (INCA, 2003). D'après Babin & Grandazzi (2018), il permet la coordination de toutes les actions et la construction d'un planning des différents temps thérapeutiques. Il réunit les propositions de soins, le nom et les coordonnées des différents intervenants. Il consigne l'organisation des soins de support : gestion de la douleur, support nutritionnel, soutien social, sensibilisation à la consultation d'addictologie, etc. Babin & Grandazzi, (2018) ajoutent que les différentes étapes du PPS sont standardisées mais nécessitent d'être adaptées à chaque patient. Selon le dernier Plan Cancer, il s'agit d'une prise en charge globale, l'ensemble des besoins du patient et de son entourage sont pris en compte (INCA, 2015). (Morand & Rossini (2013) affirment que le but du PPS est également d'améliorer la qualité de prise en charge du patient en augmentant son niveau de connaissances sur la maladie et les traitements et en développant une relation de confiance avec les professionnels.

2.1.2 Les différents temps du PPS

Le PPS débute dès la forte suspicion de cancer ou le diagnostic, se déroule pendant les traitements actifs (chirurgie, radiothérapie et/ou chimiothérapie) et se poursuit au-delà pour la surveillance et le suivi (INCA, 2015). D'après (Dufour, 2013), le cancer requiert une prise en charge spécifique par la nature de la maladie et son pronostic, mais surtout par la complexité des traitements et de leurs séquelles, ce qui justifie la longévité du PPS. Ce programme se déroule en plusieurs étapes : consultation initiale, endoscopie et imagerie médicale, réunion de concertation pluridisciplinaire pour élaborer le diagnostic et le plan de soins, consultation d'annonce, consultations d'annonce complémentaires (en orthophonie, diététique, psychologie), traitements curatifs (Farenc, 2016).

Le PPAC (Programme Personnalisé de l'Après Cancer) fait suite au PPS. L'amélioration de la coordination ville-hôpital est l'un des objectifs du Plan Cancer 2014-2019, avec notamment la

mise en place d'un dossier communicant de cancérologie (DCC) et d'outils numériques. Le Plan Cancer 2014-2019 propose d'expérimenter « un carnet de suivi partagé avec le patient ». Chaque établissement de cancérologie établit sa politique de diffusion des outils de parcours à destination du patient et des professionnels le prenant en charge à domicile. L'équipe de premier recours peut contribuer à la constitution de ces outils (INCA, 2015).

2.2 Les différents traitements

Le traitement choisi vise à offrir au patient le maximum de chances de guérir tout en préservant le plus possible les organes et les fonctions atteints. Les différentes options thérapeutiques peuvent être combinées. Le traitement est curatif ou palliatif (Benchaou & Dulguerov, 2009).

2.2.1 Chirurgie

Il s'agit de réséquer la tumeur avec une marge de sécurité suffisante. L'exérèse concerne également des tissus ganglionnaires atteints (Benchaou & Dulguerov, 2009). Le chirurgien tente de limiter les séquelles fonctionnelles, par le choix de la chirurgie et des moyens de reconstruction (Paoli, Robert, & Farenc, 2011). Selon Allard (2010) cité par Sauvignet-Poulain & Tessier (2016), les chirurgies par voie transorale assistées par robot se développent, elles permettent la diminution des durées d'hospitalisation, une reprise alimentaire plus précoce et une simplification des suites opératoires. Les avantages de la chirurgie sont une exposition d'une quantité tissulaire limitée, une durée courte et la possibilité de recourir à d'autres traitements pour une éventuelle récurrence ou une deuxième localisation chez des patients à haut risque (S. Allal, 2009).

2.2.2 Radiothérapie

Le but de la radiothérapie est de libérer des rayons ionisants sur la tumeur et les ganglions afin de léser l'ADN des cellules. Les mécanismes de réparation des cellules cancéreuses étant défectueux, elles meurent (Guerder, 2010). Elle peut être proposée de façon exclusive, associée à la chirurgie ou à la chimiothérapie. Les doses délivrées sont de 60 à 70 Gy, le traitement dure de cinq à sept semaines, cinq jours par semaine. La curiethérapie peut être proposée pour les

petites tumeurs accessibles par voie externe (lèvres, plancher buccal, etc.) (Benchaou & Dulguerov, 2009) (Farenc, 2016). D'après S. Allal (2009), l'avantage de la radiothérapie est le respect des structures anatomiques avec de meilleurs résultats fonctionnels et esthétiques pour certaines localisations, contrairement à la chirurgie qui peut être mutilante.

2.2.3 Chimiothérapie

Il s'agit de l'administration de médicaments tumoricides, par voie veineuse le plus souvent (Benchaou & Dulguerov, 2009). Ces médicaments sont sous forme de sels de platine, fluorouracile, taxanes et thérapeutiques ciblées. La chimiothérapie est néo-adjuvante (précédant un traitement par chirurgie ou radiothérapie), concomitante à la radiothérapie ou complémentaire (succédant à un traitement par chirurgie ou radiothérapie) (Bonfils et al., 2015). Elle peut être employée seule dans un objectif palliatif (S. Allal, 2009). Les avantages de la chimiothérapie sont de sensibiliser les effets de la radiothérapie d'après Benchaou & Dulguerov (2009), d'améliorer la survie à moyen terme et de préserver les organes et donc certaines fonctions physiologiques, contrairement à la chirurgie selon Bonfils et al. (2015).

2.3 Les difficultés de la mise en œuvre du PPS

La mise en œuvre du PPS peut être compliquée à toutes les étapes et comprend des paradoxes voire des problèmes éthiques, comme le soulignent Babin & Grandazzi (2018). Le paragraphe ci-dessous synthétise les arguments de ces deux auteurs.

Pour commencer, les pratiques sont uniformisées par des protocoles dans le but de résoudre le problème biomédical mais cela est contradictoire avec le principe d'une prise en charge centrée sur la personne. Ensuite, il existe un paradoxe entre la volonté d'excellence et les moyens mis à disposition pour traiter les cancers (manque de praticiens, délai d'accès aux plateformes techniques, etc.) et ce malgré la création des centres de référence. La prise en charge par des structures parallèles (secteur privé par exemple) pour contrer les délais trop longs crée davantage d'inégalités dans l'accès aux soins. L'obligation pour les centres de références d'effectuer des études pour obtenir des subventions crée également des inégalités, les établissements au sein desquels la recherche est déjà en œuvre étant favorisés. Une autre critique concerne la rigidité des effets seuils définis par l'*Evidence-Based Medicine* (EBM)

(médecine dite « factuelle » reposant sur les preuves comme un gage de qualité). Toujours selon Babin & Grandazzi (2018), la judiciarisation de la médecine est un autre obstacle, elle engendre une idée de contrat de résultats plutôt que de moyens et une incompréhension du patient voire d'un recours de sa part si le médecin prend une décision non protocolaire au nom de la personnalisation des soins. Certains praticiens se résoudraient à agir en fonction de ce que désirent le patient et sa famille pour éviter ces situations.

Les auteurs avancent que les soins n'assurent pas l'égalité entre les patients puisque des normes établies ne peuvent être respectées en pratique. C'est le cas du délai d'accès aux plateaux techniques. La poursuite des soins est également compliquée, Babin et Grandazzi soulèvent le problème de l'acceptation des patients ayant un cancer ORL en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). Les places dans ces structures sont inférieures au nombre de demandes ; il est possible que des quotas implicites et des préférences dans le choix des patients à prendre en charge soient opérés. Les patients porteurs de trachéotomies et alimentés par voie entérale peuvent rebuter les SSR. Les hospitalisations sont alors prolongées, avec des coûts financiers importants.

CHAPITRE 2

LA DEGLUTITION ET SES TROUBLES EN CANCEROLOGIE ORL

1 Déroulement de la déglutition

Le déroulement de la déglutition est traditionnellement décrit en trois temps : la phase préparatoire et le temps oral, le temps pharyngé et le temps œsophagien. Deux mécanismes sont prégnants : le transport du bolus et la protection des voies aériennes (Woisard-Bassols, 2011a).

1.1 Les mécanismes de transport du bolus

Les différents éléments permettant le transport du bolus sont le contrôle et le transport oral (langue mobile, arrière de la langue), l'ouverture de l'isthme oropharyngé (arrière de la langue),

la propulsion pharyngée (péristaltisme pharyngé et recul de la base de langue), l'ouverture du SSO (Sphincter Supérieur de l'Œsophage) (élévation laryngée) (Woisard-Bassols, 2011a).

1.2 Les mécanismes de protection des voies aériennes

Lors du temps oral, les mécanismes de protection concernent la fermeture antérieure et postérieure de la cavité buccale.

Lors du temps pharyngé, une mise en apnée s'effectue. En haut, la fermeture vélopharyngée évite les reflux nasaux. En bas, le larynx se ferme de bas en haut, remontant les éventuelles particules alimentaires y ayant pénétré. Cette fermeture est favorisée par l'ascension et la projection antérieure du larynx. Le recul de la base de langue associé recouvre le larynx et permet sa fermeture complète par la bascule de l'épiglotte en arrière.

Des mécanismes d'expulsion protègent les voies aériennes en cas de pénétration laryngée avant ou après le déclenchement du temps pharyngé. Il s'agit du réflexe de fermeture laryngée et du réflexe de toux (Woisard-Bassols, 2011a).

2 Les mécanismes physiopathologiques de la déglutition

Si le transport du bolus ou la protection des voies aériennes sont altérés, le cheminement du bolus est modifié. Des fausses routes et des stases peuvent survenir (Woisard-Bassols, 2011b). Les fausses routes sont la pénétration d'une partie ou de la totalité du bolus dans les voies aériennes. Elles peuvent survenir avant, pendant ou après le temps pharyngé. La toux évacue les particules alimentaires qui ont pénétré le larynx. En l'absence de toux (et donc d'évacuation des particules), on parle de fausse route silencieuse. Les fausses routes peuvent obstruer les voies aériennes et donc étouffer la personne. Lorsqu'elles sont répétées, elles engendrent des pneumopathies d'inhalation (Brin-Henry et al., 2011).

Les stases correspondent à l'arrêt du cheminement du bolus, il stagne alors au niveau buccal ou pharyngé. Si les stases tombent dans les voies aériennes, elles entraînent des fausses routes « après » (Woisard-Bassols, 2011b).

3 Séquelles des traitements du cancer impactant la déglutition

3.1 Chirurgie

Guillemaud, Pouillart, Labrosse-Canat, Gautheron, & Buiet (2018) expliquent que les séquelles d'un geste chirurgical sont des remaniements et pertes de substance, des troubles moteurs, sensitifs et/ou sensoriels causés par des lésions nerveuses ou par la présence de lambeaux de reconstruction. Selon J.W. Lang & Monnier (2009), le port d'une trachéotomie (pour permettre au patient de respirer durant la phase d'œdème post-opératoire et pour protéger les voies aériennes durant la rééducation de la déglutition) gêne également la déglutition. Serrano, Percodani, Woisard-Bassols, Bergeron, & Grelet-Andrault (2011) avancent qu'à la suite d'une chirurgie, les organes traités connaissent une phase de sidération fonctionnelle qui dure de dix à quinze jours. Une phase de récupération fonctionnelle s'ensuit. Guillemaud et al. (2018) ajoutent que si l'alimentation per os est suspendue trop longtemps, le patient risque de perdre non seulement le plaisir de manger et le sentiment de convivialité mais également les praxies buccales et pharyngées nécessaires à la déglutition (apraxie alimentaire). Canivenc-lavier & Lavier (2017) affirment que la chirurgie nécessite un support médicamenteux pour soulager les effets liés au traumatisme chirurgical (douleurs, saignements, fièvre). Ces médicaments et l'anesthésie peuvent entraîner des effets secondaires comme des nausées, des vomissements, des gonflements qui disparaissent normalement à l'arrêt des traitements.

3.2 Radiothérapie

La radiothérapie occasionne des effets secondaires aigus, apparaissant au cours du traitement et jusqu'à trois à six mois après, et des effets secondaires tardifs, survenant ou persistant des mois voire des années plus tard (S. Allal, 2009) (Guerder, 2010). Ces derniers ne sont pas systématiques selon Guerder (2010). Nous reprenons les différents effets secondaires possibles dans le tableau ci-dessous. La période d'apparition de l'effet par rapport au début de l'irradiation peut être indiquée entre parenthèses. Les flèches signifient que l'effet est une conséquence voire une complication de l'effet précédent. Le degré d'irradiation minimale pour engendrer un effet est parfois mentionné (S. Allal, 2009) (Guerder, 2010) (Rambaud-Pistone & Robert, 2010) (Rives & Woisard-Bassols, 2011) (Farenc, 2016) (Canivenc-lavier & Lavier, 2017).

Lieux atteints	Effets secondaires aigus	Effets secondaires tardifs
Peau	<ul style="list-style-type: none"> Erythème → Epidermite (2 ^e semaine) avec desquamation sèche puis humide (3 ^e ou 4 ^e semaine) → Ulcération <ul style="list-style-type: none"> Œdème 	<ul style="list-style-type: none"> Atrophie Œdème Télangiectasies Fibrose sous-cutanée Si doses élevées : nécroses
Muqueuses	<ul style="list-style-type: none"> Enanthème → Mucite (2 ^e ou 3 ^e semaine) Très rarement : ulcérations profondes et hémorragiques <ul style="list-style-type: none"> Œdème 	<ul style="list-style-type: none"> Au-delà de 75-80 Gy : Mucite tardive = atrophie et fibrose, ulcération possible (dose atteinte seulement en cas de nouvelle radiation) Œdème Télangiectasies Nécrose
Glandes salivaires	Hyposialie (1 ^{ère} ou 2 ^{ème} semaine) → Xérostomie → Candidoses orales Encombrement buccal et pharyngé	Hyposialie voire asialie En cas d'atrophie des glandes, dès 45-50 Gy : Xérostomie chronique → mycoses orales, altération de l'état dentaire
Papilles gustatives	Dysgueusie/agueusie (2 ^{ème} ou 3 ^{ème} semaine)	Dysgueusie/agueusie
Neuroépithélium olfactif	Anosmie	Anosmie
Muscles et articulations	Au-delà de 70 Gy : fibrose → Trismus (3 à 6 mois)	Fibrose Trismus (dans les deux années qui suivent le traitement)
Os et cartilages		Ostéo-radionécrose mandibulaire (entre 3 et 12 mois ou 2 ans après) (rare mais grave)
Thyroïde	Hypothyroïdie	Insuffisance thyroïdienne
Cou	Œdème (3 ^{ème} ou 4 ^{ème} semaine)	Œdème Fibrose cervicale
Menton		Jabot sous-mentonnier
Système digestif	Nausées, vomissements	
Moelle épinière		Myélite radique (entre 6 mois et 2 ans) (rare mais très grave)
Système nerveux		Neuropathies périphériques

Ces différents effets entraînent des troubles de la déglutition. Par exemple, Farenc, (2016) explique que l'hyposialie engendre un défaut de préparation et de transport du bolus, la fibrose un défaut de protection (elle peut empêcher la fermeture et l'élévation laryngées). Selon Guerder (2010), une hygiène cutanée et bucco-dentaire méticuleuse permet de prévenir et de traiter les effets secondaires aigus. D'après Rives & Woisard-Bassols (2011), « L'association des différents mécanismes concourt à la gravité des troubles avec une prédominance des lésions neurologiques dans les complications. ».

3.3 Chimiothérapie

Les effets secondaires de la chimiothérapie apparaissent rapidement et durent plusieurs jours ou semaines selon Farenc (2016). Grini & Massoni (2010) et Canivenc-lavier & Lavier, (2017) indiquent que le produit se diffuse dans tout l'organisme et attaque tous les tissus qui se renouvellent vite. Son action sur les épithéliums entraîne une mucite buccale, une dysgueusie, des troubles digestifs (nausées et vomissements, diarrhée, constipation). D'après Rambaud-Pistone & Robert (2010), la chimiothérapie aggrave les effets engendrés par la radiothérapie lorsqu'elles sont associées, c'est le cas par exemple de la mucite (Rambaud-Pistone & Robert, 2010).

Canivenc-lavier & Lavier (2017) ajoutent que tous les patients traités pour un cancer connaissent une grande fatigue et que cet état impacte la prise alimentaire.

4 L'alimentation du patient impactée

4.1 Les besoins nutritionnels particuliers pendant un cancer

Les besoins nutritionnels correspondent aux quantités de nutriments nécessaires pour maintenir un état nutritionnel stable ou pour réaliser une fonction biologique. Cela correspond à un équilibre entre les apports énergétiques et protéiques, d'une part, et les dépenses, d'autre part. Pour les patients atteints d'un cancer, les besoins protéino-énergétiques totaux sont environ de 25 à 30 kcal/kg par jour en périopératoire et de 30 à 35 kcal/kg par jour en oncologie médicale (Senesse & Hébuterne, 2012).

Selon Schlienger (2017), il n'existe pas de régime spécifique pour les patients ayant un cancer. Un premier point de vue suggère que pendant la période des traitements, la priorité est que la personne mange ce qu'elle souhaite, sans tenir compte de l'équilibre alimentaire. Des patients peuvent ainsi éprouver une aversion pour certains aliments (viande rouge par exemple) et des préférences pour d'autres (fruits, produits frais, pâtes par exemple) (Canivenc-lavier & Lavier, 2017).

Un second point de vue incite le patient à davantage surveiller son alimentation. Il lui est conseillé d'éviter de manger ses aliments préférés lors des traitements, si ses perceptions gustatives sont modifiées, afin de minimiser l'impact des aversions conditionnées (Guillemaud et al., 2018). Il est préférable d'éviter une alimentation monotone et de consommer tous les grands groupes d'aliments (Grini & Massoni, 2010). Une alimentation variée permet de couvrir tous les besoins nutritionnels et de diluer les substances indésirables ou non essentielles. Une alimentation adaptée lors des traitements permet de moins solliciter l'organisme en évitant les aliments qui entraînent dégoût et nausées (Canivenc-lavier & Lavier, 2017).

D'après (Canivenc-lavier & Lavier, 2017), l'apport accru de protéines et de calories est salubre. En effet, la conservation d'une activité physique étant importante, il est conseillé que les apports protéiques soient suffisants. En outre, si le patient a bénéficié d'une chirurgie, ses besoins énergétiques croissent pour permettre une bonne cicatrisation (Grini & Massoni, 2010). Après le cancer, il est important de garder une alimentation équilibrée selon Canivenc-lavier & Lavier (2017) pour éviter une récurrence. Il s'agit de privilégier les aliments riches en fibres et les micronutriments tout en éradiquant les facteurs de risques comme le tabac, l'alcool, la surcharge pondérale, un déséquilibre alimentaire (surconsommation de sel ou de sucre par exemple), un manque d'activité physique, etc. Une attention à la préservation de la qualité des aliments par les modes de conservation et de cuisson est pertinente.

Canivenc-lavier & Lavier (2017) ajoutent que des adaptations au domicile facilitent la préparation des repas comme l'utilisation d'appareils (mixeur par exemple) ou d'ustensiles (utilisation de couverts plus légers pour diminuer la fatigue, choix des matières en fonction de la tolérance des goûts, etc.).

4.2 Le risque de dénutrition

4.2.1 Définition

La dénutrition est la conséquence d'un déséquilibre entre les apports et les besoins nutritionnels, notamment en protéines et en calories (Schlienger, 2017a) (Grini & Massoni, 2010) (Soriano, 2011). Elle peut être due à une carence d'apports, une augmentation des pertes et/ou une augmentation des besoins. Elle produit un changement mesurable des fonctions corporelles et/ou de la composition corporelle associée à une aggravation du pronostic des maladies (Schneider, 2018). Elle se traduit par une perte de poids portant principalement sur la fonte musculaire. En France, entre 15 et 50% des personnes hospitalisées seraient dénutries d'après Schlienger (2017a) et 39% des patients atteints d'un cancer seraient dans ce cas selon Schneider (2018). Grini & Massoni (2010) affirment qu'en cancérologie ORL, 57 à 94% des patients présentent une perte de poids en début de traitement et 35 à 50% sont dénutris. La dénutrition peut être causée par le cancer lui-même et les traitements (Dufour, Bettinger, Muller, & Finck, 2018) altérant les capacités sensorielles ou fonctionnelles, procurant une satiété précoce et une perte de l'hédonisme à s'alimenter (Guillemaud et al., 2018) mais également par l'hygiène de vie des patients (Robert, 2010). Grini & Massoni (2010) avancent que dans les cas les plus graves, le patient peut présenter une cachexie cancéreuse.

4.2.2 Conséquences

Les conséquences de la dénutrition sont une invalidité fonctionnelle, une majoration des risques de complications du décubitus, une cicatrisation ralentie, une plus grande fragilité face aux infections, une diminution des défenses immunitaires selon Schlienger (2017a), une durée d'hospitalisation allongée et une augmentation de la morbidité et de la mortalité d'après Schlienger (2017a) et Schneider (2018). Grini & Massoni (2010) précisent que le programme thérapeutique peut être interrompu à cause d'un état de dénutrition. En outre, Veldee & Peth (1992), cités par Soriano (2011) pensent que la dénutrition aggrave la dysphagie et augmente le risque d'inhalation.

4.2.3 Diagnostic

Le diagnostic de la dénutrition repose sur la mesure des signes anthropométriques suivants (selon l'âge) : perte de poids (2% en une semaine, 5% en 1 mois ou 10% en 6 mois), l'IMC,

l'albuminémie, les plis cutanés ainsi que le calcul de la circonférence musculaire brachiale (périmètre brachiale en cm – $(\pi \times \text{pli cutané tricipital en cm})$), un périmètre inférieur à 22 cm indiquant une dénutrition (Schlienger, 2017a) (Schneider, 2018). La dénutrition peut également être repérée lors d'un examen clinique. On observe alors une perte de poids, une asthénie physique et psychique, une perte d'appétit (Schlienger, 2017a), une altération des capacités cognitives, une diminution des capacités physiques, un désintérêt pour les activités de la vie quotidienne, la perte des fonctions sexuelles, une aménorrhée chez les femmes. Certains signes physiques, s'ils sont associés, évoquent également une dénutrition (ex : anomalies des phanères). Des marqueurs de prise alimentaire ainsi que des évaluations subjectives permettent également de réaliser le diagnostic d'après Schneider (2018).

4.3 Les différents modes d'alimentation

4.3.1 Alimentation per os

L'alimentation per os est adaptée en cas de dysphagie, voire proscrite. Elle peut être complétée par une alimentation entérale, on parle alors d'alimentation mixte. D'après Grini & Massoni, (2010), le complément par la sonde peut s'effectuer après la prise per os pour favoriser l'appétence orale et pour éviter les reflux gastro-œsophagiens.

4.3.2 Alimentation entérale

Grini & Massoni (2010) ainsi que Soriano (2011) expliquent que l'alimentation entérale, partielle ou totale, est envisagée lorsque les prises alimentaires sont insuffisantes (couvrant moins de deux tiers des besoins pendant plus de sept à dix jours), lorsque le patient présente des troubles de déglutition sévères et/ou une dénutrition.

Fakhry & Le jan (2010) annoncent que l'alimentation par sonde nasogastrique peut être envisagée pour une période inférieure à un mois. Au long cours, elle entraîne différents effets indésirables : douleur nasale, épistaxis, reflux œsophagien, œdème laryngé. La mise en place d'une gastrostomie est indiquée pour une période supérieure à un mois pour pallier ces effets.

D'après Fakhry & Le jan (2010), la gastrostomie consiste à la mise en place d'une sonde d'alimentation directement dans l'estomac, par voie transcutanée. Son maintien peut être

temporaire ou définitif. Robert & Guelfucci (2010) avancent qu'elle est enlevée lorsque les apports nutritionnels oraux sont suffisants.

CHAPITRE 3

LES INTERVENTIONS ORTHOPHONIQUES ET DIETETIQUES AUPRES DES PATIENTS DYSPHAGIQUES ORL

1 Intervention orthophonique

1.1 Généralités concernant l'intervention à l'hôpital

L'orthophoniste est amené à intervenir avant et après les traitements (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie).

1.1.1 Avant les traitements

L'orthophoniste peut rencontrer le patient suite à l'annonce de la maladie (HAS, 2008) ou avant le début des traitements, même si cela est peu fréquent (Sauvignet-Poulain & Tessier, 2013). C'est l'occasion de réexpliquer les différents traitements et leurs conséquences sur la déglutition. L'orthophoniste fournit des informations sur le fonctionnement de la déglutition. D'après Esteve Piguet (2009) et Farenc (2016), il informe le patient des objectifs de la prise en charge, des moyens, de l'organisation et des limites. Selon Carroll et al. (2008) cités par Spezza (2010), les exercices peuvent déjà être montrés puisque la déglutition serait plus efficace grâce à des exercices proposés avant les traitements médicaux.

1.1.2 Après les traitements

Le travail de réhabilitation de l'alimentation per os commence dès que le chirurgien estime que la cicatrisation est suffisante (Esteve Piguet, 2009). L'orthophoniste effectue un bilan et propose une intervention si besoin.

1.1.2.1 Le bilan

L'évaluation des possibilités d'alimentation per os ainsi que la mise en place des adaptations facilitant et sécurisant la déglutition constituent les objectifs du bilan. L'orthophoniste consulte au préalable le dossier médical. Il recueille les informations nécessaires pour comprendre le contexte de la dysphagie et le contexte plus général du patient (Spezza, 2010) (Puech, 2011a). Au cours de l'entretien, l'orthophoniste observe le patient (capacités de phonation et de respiration, etc.). Il effectue un examen clinique pour constater les anomalies anatomiques et neuromusculaires ainsi que le(s) mécanisme(s) physiopathologique(s) ; il évalue les possibilités fonctionnelles relatives à la déglutition. Ces dernières sont examinées également à travers des tests texturaux s'il est possible de les réaliser. L'orthophoniste évalue la qualité de la mise en bouche, l'enchaînement et la coordination des différentes étapes de la déglutition (Puech, 2011a). Si besoin, il teste plusieurs textures, en commençant par celle qui devrait être la plus simple pour le patient selon les données du dossier, l'interrogatoire et l'examen clinique (Spezza, 2010). Il identifie les lieux de stases et les types de fausses routes (Sauvignet-Poulain & Tessier, 2016). Des essais alimentaires réalisés lors d'examens complémentaires (nasofibroscopie ou vidéoradioscopie) (Robert & Guelfucci, 2010) (Spezza, 2010) ou l'observation d'un repas complètent le bilan si nécessaire (Puech, 2011a).

1.1.2.2 La réhabilitation orthophonique

Rendre le patient le plus autonome possible afin de tendre vers une qualité de vie satisfaisante et sécuriser la prise alimentaire représentent les objectifs de la réhabilitation de la déglutition (Woisard-Bassols, 2011d). Cette dernière tient compte du pronostic d'évolution, de l'étiologie et de la sévérité du trouble (Puech, 2011b). L'orthophoniste prend également en considération les facteurs individuels et environnementaux de la personne selon Paoli et al. (2011). La restauration de la protection des voies aériennes représente un enjeu vital. L'orthophoniste met en place des mesures de protection en attendant que la fonction de déglutition soit réhabilitée (si elle peut l'être, sinon ces mesures sont adoptées de façon définitive) (Puech, 2011b). Farenc (2016) propose un travail portant sur le schéma corporel permettant au patient de s'approprier sa nouvelle anatomie à travers des exercices de toucher et de proprioception. D'après Puech (2011), l'orthophoniste vise une récupération de la fonction de déglutition, une réorganisation de la fonction ou une adaptation. Deux axes constituent la réhabilitation de la déglutition : une rééducation avec des activités analytiques et fonctionnelles d'une part, une réadaptation avec

des modifications du comportement de la personne et de son environnement d'autre part (Puech, 2011b).

Les stratégies de réadaptation sont décrites dans la partie 1.2 « Rendre le patient autonome dans la gestion de ses troubles ».

D'après Puech (2011), la rééducation spécifique tient comme postulat que la plasticité cérébrale et l'adaptation musculaire permettent de modifier la physiologie de la déglutition. Le renforcement musculaire permet une amélioration de la vascularisation ainsi qu'une augmentation de la force et du volume des muscles. Néanmoins, la répétition d'exercices moteurs ne permet pas de modifier les représentations corticales et sous-corticales de la déglutition. Un entraînement de la fonction par la fonction est alors nécessaire. La rééducation spécifique implique donc des exercices analytiques et des exercices fonctionnels (Puech, 2011b). Spezza (2010) propose que les exercices soient repris quotidiennement pour tendre vers une automatisation. L'objectif est de renforcer les mécanismes de protection des voies aériennes et/ou les mécanismes de transport (Woisard-Bassols, 2011a). Selon (Farenc, 2016), un travail préalable de relaxation peut diminuer les crispations et permettre au patient d'être davantage disponible pour la rééducation spécifique.

1.2 Rendre le patient autonome dans la gestion de ses troubles

L'orthophoniste aide le patient à être autonome dans la gestion de ses troubles. Pour cela, il lui transmet plusieurs adaptations possibles pour s'alimenter de façon sécurisée.

1.2.1 L'environnement

1.2.1.1 L'installation

L'orthophoniste conseille au patient la meilleure installation possible en favorisant la concentration sur la prise alimentaire (Sauvignet, Vialatte de Pemille, Tessier, & Simeone, 2010). Le mobilier peut être adapté pour permettre au patient une posture corporelle optimale pour déglutir. Des ustensiles spécifiques sont utilisés si besoin, comme une seringue par exemple (Puech, 2011b).

1.2.1.2 Caractéristiques du bolus

Les aliments eux-mêmes sont adaptés. D'après Puech (2011), la texture doit être homogène pour faciliter le contrôle du bolus et sa propulsion. L'organisme IDDSI (International Dysphagia Diet Standardisation Initiative) propose une standardisation internationale des textures adaptées à la dysphagie. Celles retenues sont « normal », « petits morceaux tendres », « finement haché et lubrifié », « mixé » et « liquéfié » pour les aliments ; « liquide », « très légèrement épais », « légèrement épais », « modérément épais » et « très épais » pour les liquides (Ruglio, Girod-Roux, & Acher, 2018). Le diagramme construit par l'IDDSI est présenté en annexe à la page 91. Selon Grini & Massoni (2010), de la sauce peut être accessible au patient pour l'aider à lubrifier le bolus. Puech (2011) et Sauvignet-Poulain & Tessier (2013) suggèrent que les aliments soient stimulants en termes de sensibilité et sensorialité en jouant sur des goûts prononcés et les températures, avec une préférence pour le froid. Puech (2011) ajoute que l'orthophoniste conseille le volume des bouchées.

1.2.2 Modifications de comportements

1.2.2.1 Stimulation de la déglutition

D'après Puech (2011), les différentes étapes de la déglutition peuvent être stimulées par une présentation attrayante des plats et une description de l'aliment qui arrive vers la bouche (préhension), une pression de la cuillère sur la partie antérieure de la langue, une stimulation manuelle externe du plancher buccal pour initier les mouvements linguaux (temps oral), une stimulation externe de l'os hyoïde (temps pharyngé).

1.2.2.2 Postures de tête

Les objectifs des postures de tête lors de la déglutition sont de faciliter le transport du bolus par une meilleure propulsion et/ou de protéger les voies aériennes inférieures en variant le volume du pharyngolarynx. Les différentes postures de tête sont la flexion antérieure, la rotation, la flexion antérieure associée à la rotation, l'inclinaison et l'extension cervicale (Puech, 2011b) (Sauvignet-Poulain & Tessier, 2013) (Farenc, 2016).

1.2.2.3 Manœuvres de déglutition

Selon Puech (2011), l'orthophoniste apprend différentes manœuvres de protection ou de vidange au patient. Les manœuvres de protection laryngée permettent de pallier un défaut de protection des voies aériennes inférieures. Il s'agit de la fermeture précoce, de la déglutition

sus-glottique et de la déglutition super-sus-glottique. Les manœuvres de vidange servent en cas de défaut de transport du bolus pour vidanger le pharyngolarynx. Il s'agit principalement de la déglutition d'effort, de la manœuvre de Mendelsohn et des déglutitions répétées.

1.2.3 Gestion des effets des traitements

Les traitements du cancer, notamment la radiothérapie, engendrent des difficultés pour déglutir (voir la partie 3 du chapitre 2 « Séquelles des traitements du cancer impactant la déglutition »). Les patients peuvent se plaindre d'une sécheresse buccale, d'un mauvais goût dans la bouche lié à cette sécheresse, d'une salive épaisse ou visqueuse, de modifications du goût, d'une irritation des muqueuses, de diarrhée, de constipation, d'un manque d'appétit, de nausées et vomissements d'après Grini & Massoni (2010), Rambaud-Pistone & Robert (2010) et Dufour et al. (2018). L'orthophoniste propose alors des solutions, l'intervention étant globale et personnalisée comme le rappelle le Plan Cancer 2014-2019 (INCA, 2015).

1.2.4 Fausse route obstructive : être informé et savoir agir

Si besoin, l'orthophoniste explique au patient et à son entourage ce qu'est une fausse route obstructive et comment agir en cas de survenue. Cela les rassure. La réaction à adopter dépend du type d'obstruction, si elle est partielle ou totale. Observer le comportement et l'aspect de la personne permet d'inférer le type d'obstruction (Woisard-Bassols, Baudinat, Canut, Dougnac, & Degano, 2011).

1.2.4.1 Obstruction partielle

En cas d'obstruction partielle, la personne devient rouge et agitée mais elle peut respirer. Seule une toux forte est recommandée. Toucher la personne risque de provoquer une obstruction totale (Woisard-Bassols et al., 2011).

1.2.4.2 Obstruction totale

En cas d'obstruction totale, la personne ne peut ni respirer ni parler, la toux est faible et inefficace, la personne porte ses mains à sa gorge, elle rougit puis bleuit, elle s'agite et risque de perdre connaissance. Elle est en danger, agir rapidement est impératif. Si la personne est accompagnée, l'accompagnateur pratique successivement la percussion manuelle dans le dos ainsi que la manœuvre de Heimlich (poussée abdominale ou thoracique), par séries de cinq. Si

la personne est seule, elle pratique la manœuvre de Heimlich sur elle-même, dos à un mur ou en appuyant son abdomen contre un meuble (Woisard-Bassols et al., 2011).

1.3 Le suivi à distance des traitements : la consultation déglutition

1.3.1 Intérêt

La consultation déglutition, proposée au service ORL du CHRU de Nancy-Brabois, est opérée par un médecin ORL, une orthophoniste, une diététicienne et un plateau technique afin d'effectuer une vidéoradioscopie si besoin. Les objectifs pour les nouveaux patients sont d'identifier la dysphagie, de trouver sa cause et de proposer des moyens pour les soulager (Woisard-Bassols, 2011c). Pour les patients ayant eu un cancer soigné à l'hôpital, c'est l'occasion de surveiller la réhabilitation de l'alimentation per os, de connaître les difficultés et de repérer des signes d'alerte éventuels.

1.3.2 Déroulement

Le dossier médical du patient et les éventuels courriers sont consultés au préalable. La consultation comprend une anamnèse, un examen clinique, un examen du carrefour aéro-digestif avec nasofibroskopie. Des tests texturaux sont réalisés si cela est possible et nécessaire. Un colorant est utilisé pour identifier plus facilement le trajet du bolus. Plusieurs textures sont en général testées. Une grille d'analyse permet de synthétiser les observations du médecin et de l'orthophoniste. Si besoin, des examens complémentaires sont proposés immédiatement, comme une vidéoradioscopie ou l'observation d'un repas (Woisard-Bassols, 2011c).

1.4 Le relais en libéral

La prise en charge orthophonique se poursuit à la sortie de l'hospitalisation si des fausses routes persistent d'après Sauvignet-Poulain & Tessier (2013). En prévision du bilan, l'orthophoniste consulte le compte-rendu opératoire si le patient a bénéficié d'une chirurgie ainsi que les résultats des différents examens pratiqués selon Tessier (2015). Il se renseigne sur le parcours de soins du patient, sur les prises en soins antérieures, actuelles et à venir.

Le rôle de l'orthophoniste est d'écouter les difficultés rencontrées concernant l'alimentation, d'évaluer le geste de déglutition et de le réajuster, d'aider à l'adaptation des repas. Il a

également un rôle de surveillance. Il détecte des signes d'alerte comme la stagnation ou la régression de la déglutition, une fièvre, une perte de poids, une altération de la voix (Serrano et al., 2011), l'apparition d'une douleur locale, d'une otalgie. Tessier (2015) affirme que si le patient présente ces signes d'alerte, l'orthophoniste l'oriente vers une consultation ORL. Il demande régulièrement au patient son poids et sa température corporelle. Notons que les moyens de dépister une pneumopathie d'inhalation sont un pic fébrile, un essoufflement plus important notamment après le repas, un encombrement bronchique ou une voix « mouillée » après avoir dégluti d'après Sauvignet et al. (2010).

Sauvignet-Poulain & Tessier (2016) suggèrent des séances bi-hebdomadaires minimum après l'hospitalisation. Les moyens utilisés sont semblables à ceux de l'orthophoniste hospitalier (adaptations, exercices analytiques et fonctionnels, etc.). Il est préférable que ce soit le patient qui apporte les aliments à tester en séance, en petites quantités selon Sauvignet-Poulain & Tessier (2016). L'orthophoniste travaille en lien avec les différents professionnels impliqués dans la prise en charge comme le médecin généraliste et l'équipe hospitalière. Tessier (2015) affirme ainsi « Cette rééducation orthophonique libérale ne doit et ne peut s'effectuer de façon isolée, et reste un travail d'équipe. ».

2 Intervention diététique

2.1 Intervention à l'hôpital

D'après (Guillemaud et al., 2018), l'équipe soignante doit rechercher des troubles nutritionnels chez le patient dès son arrivée dans le service. S'ils sont suspectés, un bilan diététique est réalisé. Notons que l'hôpital dispose d'un CLAN (Comité de Liaison Alimentation Nutrition) qui définit la politique nutritionnelle de l'établissement, surveille la sécurité de l'alimentation et de la nutrition des patients (Guillemaud et al., 2018).

2.1.1 Bilan

Lors du bilan, le diététicien réalise une enquête alimentaire pour déterminer les apports et les besoins du patient et établir une stratégie de réalimentation. Il peut s'aider d'une évaluation des fractions de repas consommées ou utiliser des échelles d'évaluation (Schlienger, 2017a).

Le diététicien tient compte des autres pathologies impactant l'alimentation que peut présenter le patient (surpoids, diabète, hyperlipidémie, etc.) et s'assure que les conditions de confort sont optimales vis-à-vis de sa maladie (contrôle de la douleur, des vomissements ou des troubles du transit par des moyens pharmacologiques). Il insiste sur les besoins accrus en calories. Il tient compte également des goûts et des aversions du patient (Sauvignet et al., 2010) (Schlienger, 2017b). Les priorités en termes d'apports nutritionnels sont définies ensemble d'après Sauvignet et al. (2010).

2.1.2 Intervention

Selon Schlienger (2017) et Schneider (2018), les objectifs de la prise en charge diététique en cas de dénutrition sont d'interrompre la détérioration nutritionnelle et de tendre vers le poids de forme du patient en augmentant les apports nutritionnels et en assurant une alimentation diversifiée. Barras-Moret, Guex, & Coti Bertrand (2011) expliquent qu'en cas de syndrome de renutrition inappropriée, la renutrition est réalisée de manière très progressive parallèlement à une correction du déséquilibre biologique par supplémentation en phosphore, magnésium et potassium. D'après Grini & Massoni (2010), de façon plus générale, le rôle du diététicien est, de façon plus générale, de prévenir la dénutrition, d'améliorer la qualité de vie du patient, de réduire le nombre de complications liées aux traitements et de prévenir les interruptions de traitement. Schlienger (2017) ajoute que le diététicien veille à une proposition de menus variés pour éviter la monotonie et à une présentation attrayante.

2.1.2.1 Consommer des calories supplémentaires

Pour les patients ayant subi une chirurgie et/ou une radiothérapie, les apports caloriques doivent être majorés puisqu'ils sont nécessaires à la cicatrisation selon Sauvignet et al. (2010). D'après Schlienger (2017), il est conseillé aux patients de consommer des aliments à haute densité énergétique.

2.1.2.1.1 Enrichissement de l'alimentation

L'enrichissement alimentaire vise à concentrer sous un faible volume une forte capacité énergétique et protéique selon Grini & Massoni (2010) et Soriano (2011). Enrichir les plats consiste à leur ajouter des aliments comme de la matière grasse, du fromage râpé, un œuf, de la confiture, etc. Le patient peut également consommer des ADDFMS (Aliments Diététiques Destinés à des Fins Médicales Spéciales). Il peut aussi utiliser des poudres de protéines à incorporer dans ses plats d'après Schlienger (2017a) et Schneider (2018). Schlienger (2017) préconisent les aliments facilement absorbables, comme les produits laitiers, les œufs, les féculents en purée ou le pain trempé.

2.1.2.1.2 Compléments nutritionnels oraux

D'après Schlienger (2017), les suppléments diététiques sont indiqués lorsque les patients n'absorbent pas suffisamment d'aliments pour couvrir leurs besoins. Sauvignet et al. (2010) indiquent qu'il s'agit d'un complément au repas et non d'un remplacement. Ils sont ainsi proposés de préférence à deux heures d'intervalle minimum des repas pour préserver l'appétit d'après Grini & Massoni (2010) et Schlienger (2017a). Les CNO (Compléments Nutritionnels Oraux) ont le statut d'ADDFMS. Ce sont des aliments riches en calories et protéines. Ils peuvent être d'une composition nutritionnelle, d'une présentation, d'une texture et d'un goût variables. Les différentes gammes de CNO proposent ainsi des boissons lactées ou aux fruits, des potages, des crèmes, des biscuits ou gâteaux, des produits mixés, etc. Schlienger (2017) expose l'importance de les varier afin d'éviter la monotonie et le rejet. Les CNO sont choisis en fonction de leur apport nutritionnel, des capacités de déglutition et des préférences du patient selon Soriano (2011). Grini & Massoni (2010) expliquent qu'il est possible de modifier l'arôme des produits pour s'adapter aux goûts du patient, en y ajoutant du sirop de fruits, du caramel, du café, du chocolat en poudre, etc. D'après Grini & Massoni (2010) et Schlienger (2017), l'efficacité de ces produits est dépendante de leur fréquence de consommation. L'apport minimum journalier conseillé est de 400 calories ou de 30 g de protéines selon ces auteurs. Les CNO sont proposés tant que l'alimentation orale spontanée est insuffisante. Schlienger (2017) affirme que le coût et les bénéfices des compléments sont évalués régulièrement par le diététicien. Sauvignet et al. (2010) pensent que l'aspect médical de l'alimentation de ces produits pharmaceutiques peut rebuter les patients.

2.1.2.2 Fractionnement des repas

D'après Sauvignet et al. (2010) et Schlienger (2017), la prise de repas peut être fatigante pour les patients, il faut alors songer à les fractionner (ex : cinq petits repas par jour) et à bien les répartir dans la journée pour éviter que leur durée ne dépasse une heure. Les volumes sont ainsi diminués (Soriano, 2011). Il est conseillé au patient de consommer des collations selon Schlienger (2017a), par exemple vers dix heures, seize heures et en soirée (Grini & Massoni, 2010).

2.1.2.3 Adaptations de l'environnement et de l'entourage

Guillemaud et al. (2018) proposent que l'équipe s'occupant de la distribution et de l'aide aux repas veille à ce que les plats soient convenablement réchauffés et à ce que le patient dispose d'assaisonnements pour relever leur goût. Les repas peuvent être mis en valeur par un service en les distribuant plat par plat et non par plateau-repas. Une vaisselle et des ustensiles modernes et colorés valorisent leur contenu. Il est préférable que les aliments eux-mêmes soient colorés et leur présentation soignée. En cas de texture mixée, il est pertinent de noter le nom des plats et de séparer les aliments (Guillemaud et al., 2018). En vue du retour au domicile, le diététicien suggère au patient de rendre les plats plus attrayants et de les varier grâce à différentes recettes.

2.1.2.4 Surveillance de la nutrition entérale

Le diététicien évalue les besoins énergétiques et protéiques afin d'adapter l'alimentation entérale (Schlienger, 2017a). Il veille à ce que le patient ait une posture adaptée lors de l'alimentation et au moins une heure après (position assise, demi-assise ou debout) pour éviter un reflux. Il conseille au patient de ralentir le débit en cas de reflux ou si le patient se plaint de vomissements ou diarrhées. Il le conseille également sur la température du produit et le respect des mesures d'hygiène selon Grini & Massoni (2010).

D'après Grini & Massoni (2010), l'éducation du patient à la nutrition entérale est généralement effectuée par le médecin et le diététicien, voire par un infirmier ou un prestataire.

Soriano (2011) avance que le maintien d'une alimentation per os *a minima*, si elle est possible, permet une meilleure qualité de vie et entretient la fonction de déglutition. L'objectif, d'après Sauvignet et al. (2010), est que l'alimentation entérale laisse progressivement place à une alimentation per os exclusive.

2.1.2.5 Préparation au retour à domicile

Guillemaud et al. (2018) déclarent qu'avant le retour à domicile, le patient et son entourage sont éduqués à ses nouvelles capacités alimentaires. Le patient apprend, par exemple, à gérer sa nutrition entérale. D'après ces auteurs, il a besoin de conseils diététiques pour stimuler les prises per os, pour consommer des CNO, etc. Selon Grini & Massoni (2010), le diététicien explique au patient qu'il devra se peser toutes les semaines avec la même balance et à la même heure et qu'il signalera la présence de toux ou d'un épisode fébrile.

2.2 Intervention au domicile

Canivenc-lavier & Lavier (2017) exposent que lorsque le risque de dénutrition persiste, un suivi nutritionnel est nécessaire afin d'encadrer le retour à domicile. Grini & Massoni, (2010) relatent pourtant que le patient rentré à domicile n'est plus suivi par un diététicien dans la grande majorité des cas, en raison du coût de cette prise en charge. En effet, la consultation diététique n'est pas remboursée en libérale et de nombreux patients atteints d'un cancer ORL sont issus d'un contexte socio-économique défavorisé (Grini & Massoni, 2010). Si le patient porte une gastrostomie, il est en contact avec les diététiciens prestataires de service qui apportent les poches de nutrition entérale et assurent le suivi nutritionnel en lien avec le médecin prescripteur et le service diététique hospitalier.

3 Collaboration entre orthophonistes et diététiciens

3.1 Une collaboration pertinente...

Les orthophonistes ont pour rôle d'accompagner les patients dans la réhabilitation de l'alimentation per os mais il leur est difficile de surveiller la qualité et la quantité des apports nutritifs. La collaboration avec le diététicien est donc nécessaire. Une consultation commune ortho-diététique a été envisagée en clinique (Sauvignet et al., 2010) et dans le cadre de mémoires de fin d'études (Antczak, 2010) (Dubail, 2012). D'après Sauvignet et al. (2010), le premier objectif, du point de vue diététique, est d'évaluer les apports afin de s'assurer que les besoins sont couverts, notamment concernant les calories et protéines. Le deuxième objectif consiste au maintien ou à la restauration du plaisir de manger : le repas ne doit être vécu ni

comme une contrainte, ni comme une frustration. Toujours d'après Sauvignet et al. (2010), du point de vue orthophonique, l'objectif principal est de veiller à ce que la déglutition puisse s'effectuer en toute sécurité. La consultation ortho-diététique est également un moment d'échange avec le patient et son entourage concernant l'ensemble du PPS. D'après ces auteurs, une consultation commune entre orthophoniste et diététicien permet une meilleure coordination des soins et les patients, déjà très mobilisés par les autres rendez-vous avec des professionnels de santé, effectuent moins de déplacements. Sauvignet et al. (2010) avancent que les patients ayant bénéficié d'une consultation commune apprécient l'approche thérapeutique plus globale et plus complète de leur trouble. D'après l'enquête réalisée dans le cadre du mémoire d'Antczak (2010), les patients estiment que la consultation commune a permis de mieux répondre à leurs besoins. Ils ajoutent que leur alimentation en a été améliorée, davantage variée, ils en auraient retrouvé un certain plaisir à manger et pour certains, ils auraient repris du poids. L'enquête réalisée dans le cadre du mémoire de Dubail (2012) montre que, du point de vue des professionnels, cette consultation commune améliore l'efficacité de la prise en charge, les rassure, permet le partage d'informations à la fois entre les praticiens et le patient dans le but de rendre celui-ci autonome et entre les deux professionnels qui peuvent alors évoluer dans leur pratique.

3.2 ... pourtant difficile à mettre en place

Sauvignet et al. (2010), Antczak (2010) et Dubail (2012) trouvent des intérêts à proposer une consultation commune ortho-diététique mais ces auteurs précisent qu'elle est difficile à mettre en place. D'après Sauvignet et al. (2010), il n'est pas facile de mener une consultation pluriprofessionnelle tout en respectant les compétences de chacun, les emplois du temps peuvent être incompatibles et l'aspect chronophage doit être accepté par le reste de l'équipe soignante. Dubail (2012) ajoute qu'en libéral, cela est davantage difficile à cause du temps demandé et des possibilités de déplacement. Antczak (2010) rapporte que la communication entre orthophonistes libéraux et diététiciens n'est pas systématique, elle s'effectue plutôt par courriers et téléphone, à l'initiative des orthophonistes en général. La rencontre entre les deux professionnels est cependant souhaitable afin de relayer les informations.

La collaboration entre l'orthophoniste et le diététicien paraît certes pertinente pour accompagner le patient dans la réhabilitation de son alimentation per os mais on peut se demander si une consultation commune est essentielle. En effet, le patient a besoin d'être (ré)informé tout au long de son parcours et l'éventuelle répétition d'informations lors de

consultations séparées permet une meilleure intégration. En outre, une double évaluation du patient au cours de deux temps distincts permet une complémentarité des observations et donc une vision plus riche. Enfin, la mise en place de cette consultation présente plusieurs inconvénients comme un temps de rendez-vous accru ou une organisation méticuleuse en amont. Finalement, l'élément clé de la collaboration pluriprofessionnelle est la transmission d'informations, si possible par le biais d'un échange oral.

CHAPITRE 4

L'INFORMATION AU PATIENT SUR SA MALADIE ET SA PRISE EN CHARGE

1 Le droit à l'information

1.1 Le patient, premier acteur de sa maladie

Les patients éprouvent le besoin d'être informés. En 1998, lors des premiers états généraux des malades du cancer, organisés par la Ligue nationale contre le cancer, les patients ont exigé « un changement d'attitude et de pratiques avec une information claire faite dans des conditions appropriées » mais aussi « d'être partenaires et acteurs des décisions le[s] concernant ». La loi numéro 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, sur la proposition du ministre de la santé Bernard Kouchner, donne des directives concernant l'information donnée au patient, la nécessité de son consentement éclairé, la qualité des soins dans les aspects biomédicaux et d'accompagnement (Dufour, 2013). Le désir d'information des patients a donc évolué vers une obligation légale de la part des professionnels de santé. Il existe certains cas où le médecin n'est pas tenu d'informer le patient : en cas d'urgence, de refus du patient d'être informé ou de conditions exceptionnelles où le médecin peut refuser d'informer (Morand & Rossini, 2013). Le patient est placé au cœur de son parcours de soins mais l'information de l'entourage semble nécessaire pour l'optimiser. Sauvignet et al. (2010) précisent ainsi que la présence des proches du patient lors des consultations leur permet de mieux appliquer les conseils donnés. Ils apportent un autre point de vue sur le statut alimentaire du patient et le retentissement des troubles sur la vie quotidienne, ce qui donne une

idée plus proche de la réalité clinique. Woisard-Bassols (2011) précise que « Seule l'écoute réciproque des différents intervenants et l'information éclairée du patient et de son entourage garantiront une prise de décision adaptée à la situation de la personne ».

1.2 Quelles informations ?

Selon le début de l'article L. 1111-2 alinéa 1 du code de la santé publique :

Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus.

Concernant la mise en œuvre des traitements, les patients sont informés des bénéfices et des risques. Ils peuvent demander un deuxième avis médical s'ils désirent plus de précisions ou s'ils veulent vérifier si des alternatives existent. Morand & Rossini (2013) indiquent que « rien ne peut se faire sans le consentement de la personne malade ». Les informations données au patient permettent d'obtenir son consentement et sa participation aux soins. L'information doit être complète mais ni trop théorique ni générale. Elle est adaptée à la personnalité du patient, son état physique et son état émotionnel. L'obligation d'information concerne tous les professionnels participant à la prise en charge du patient, pas seulement les médecins. Le patient doit être informé tout au long de son PPS. Il peut accéder à son dossier médical (Morand & Rossini, 2013).

1.3 Les difficultés à informer

Des informations sur la maladie du patient et les différentes thérapeutiques envisageables sont fournies dès la consultation d'annonce. Cependant, Babin & Grandazzi (2018) indiquent qu'il est difficile d'expliquer dans un court laps de temps les thérapeutiques et leurs conséquences et « le patient écoute, mais n'entend pas » à cause du choc que produit l'annonce. C'est pour cela qu'il est nécessaire que d'autres professionnels voient le patient et son entourage par la suite, afin de reformuler les informations. Morand & Rossini (2013) affirment néanmoins qu'informer le patient prend du temps et que les professionnels sont souvent surchargés. En outre, d'après la Haute Autorité de Santé (2008), si le contenu de l'information concerne de

mauvaises nouvelles, il est pénible pour les professionnels de parler au patient, « il est toujours difficile de dire à une personne que ses projets de vie sont remis en cause ».

2 Les différents vecteurs d'information du patient

2.1 Les supports d'information

Concernant la forme de l'information, la loi n'impose qu'une information orale. Les patients attendent effectivement un entretien individuel. Des supports peuvent être utilisés comme des livrets d'explication. Ceux-ci sont pratiques selon Morand & Rossini (2013) mais ne remplacent pas le dialogue entre le médecin et le patient. D'après la Haute Autorité de Santé (2008), le document papier est le support le plus utilisé pour informer les patients.

2.2 L'éducation thérapeutique du patient

Golay, Lager, & Giordan (2018) relatent que les professionnels de santé observent en clinique des difficultés à faire changer les habitudes alimentaires des patients, même si cela a pour but d'améliorer leur état de santé. Ces échecs sont dus à la difficulté de s'approprier un « savoir diététique » complexe et de l'aspect très personnel de l'alimentation. La mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique propose au patient un « environnement motivationnel ». Il est primordial d'interroger les représentations du patient afin de pouvoir les faire évoluer (Golay et al., 2018).

Le Plan Cancer 2014-2019 recommande le développement de programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP). L'ETP « vise à aider les patients, ainsi que leurs proches, à mieux comprendre la maladie et les traitements afin de pouvoir s'impliquer dans leur prise en charge pour une meilleure qualité de vie ». Ces programmes s'orienteraient particulièrement vers l'information, l'observance et la gestion des effets indésirables. Des patients ressources pourraient y contribuer. Il est donc essentiel que les professionnels de santé soient sensibilisés et formés à ce type de programme (INCA, 2015).

2.3 L'information dans le cadre du PPS

Pour une prise en charge optimale, il est essentiel que le patient soit acteur et donc qu'il soit informé au sujet de sa maladie et de son parcours de soins. Le Plan Cancer 2014-2019 propose dans ce sens que « d'ici la fin du Plan Cancer, un programme personnalisé de soins et de l'après-cancer devra être remis à tous les patients ainsi qu'un support d'information de référence sur sa pathologie et son traitement ». L'information est fournie au patient et à son entourage. Elle porte sur le cancer et la prise en charge. Elle est adaptée à la situation du patient et répond à ses besoins. L'équipe soignante, les professionnels sociaux et les associations accompagnent l'information. Concernant les supports, les patients peuvent consulter la plateforme Cancer info ou des outils distribués par l'équipe soignante (INCA, 2015).

3 Les informations en vue de la réhabilitation de l'alimentation per os

3.1 Nécessité d'informer le patient et son entourage

L'information au patient fait partie intégrante des prises en charge orthophonique et diététique. D'après Serrano et al. (2011), cela permet au patient d'y adhérer et d'être motivé. Les contraintes demandées (adaptation des textures, interdiction de consommer certains aliments, contrôle des quantités, etc.) sont en effet mieux acceptées si elles sont comprises selon Sauvignet et al. (2010). Esteve Piguet (2009) ajoute que la peur est mieux contrôlée, la conscience des risques, souvent incompris et sous-estimés, est augmentée. Sauvignet et al. (2010) affirment qu'il s'agit de prévenir les risques liés à la dysphagie (pneumopathies d'inhalation, amaigrissement, etc.). Informer l'entourage également est indispensable. Il apporte ainsi un soutien au patient d'après Guillemaud et al. (2018). En outre, Grini & Massoni, (2010) expliquent que l'entourage est souvent plus objectif que le patient concernant sa prise alimentaire (quantité et qualité des prises) et ses difficultés. Il surveille le patient et aide à la mise en place des adaptations selon Puech (2011b). Les objectifs de l'information sont donc la compréhension mécanique des difficultés et sensations du patient, la compréhension de l'intérêt des différents moyens proposés et l'obtention de la coopération (Serrano et al., 2011) pour une sécurisation des repas (Sauvignet et al., 2010).

3.2 Quelles informations ?

L'information donnée au patient et à son entourage porte sur le fonctionnement de la déglutition et des mécanismes de protection, sur les traitements, les dangers possibles (fausses routes engendrant des pneumopathies d'inhalation) (Serrano et al., 2011), la nature du trouble, l'intérêt des consignes et l'importance de les respecter, les signes spécifiques qui peuvent alerter (Puech, 2011b). Les différentes techniques permettant de déglutir plus aisément (manœuvres de déglutition par exemple) ainsi que le comportement à avoir en cas de fausse route sont expliqués (Guillemaud et al., 2018). Le patient et son entourage sont sensibilisés à l'importance de l'hygiène bucco-dentaire, notamment par la réalisation de bains de bouche d'après Paoli et al. (2011). Guillemaud et al. (2018) évoquent la sollicitation d'associations de patients. En fait, plus que de l'information, il s'agit d'une réelle éducation du patient et de l'entourage pour les aider à comprendre la maladie et la prise en charge et à mieux vivre au quotidien.

3.3 Mise en œuvre de l'information

D'après Esteve Piguet (2009), les informations sur la prise en charge du patient lui sont communiquées dès sa rencontre avec l'orthophoniste et sont répétées tout au long de son parcours. Serrano et al. (2011) et Sauvignet-Poulain & Tessier (2013) suggèrent l'utilisation de supports pour renforcer l'information orale, comme un schéma ou des consignes écrites. L'information est succincte ou approfondie selon les attentes du patient et de son entourage d'après Serrano et al. (2011). Sauvignet et al. (2010) affirment que le professionnel de santé s'adapte à son interlocuteur. Par exemple, certains peuvent avoir une attitude laxiste, minorant leurs difficultés, quand d'autres sont angoissés à l'idée de déglutir. L'orthophoniste insiste sur les risques de la dysphagie aux premiers et réexplique la physiologie de la déglutition avec notamment les barrières de protection des voies aériennes ainsi que les consignes à effectuer en cas de fausses routes aux seconds.

PARTIE 2 :
PARTIE METHODOLOGIQUE

1 But de l'étude

1.1 Emergence du sujet

Les cours théoriques portant sur les troubles de la sphère ORL et leur prise en charge nous ont particulièrement intéressée tout au long de notre formation. La confrontation clinique avec des patients atteints d'un cancer ORL lors de stages, en cabinet libéral et en milieu hospitalier, nous a également intéressée. L'orthophoniste doit particulièrement faire preuve de technicité mais également de qualités relationnelles puisqu'il s'agit de pathologies anxiogènes, avec une idée de confrontation à la mort. Nous avons envie d'effectuer notre mémoire de fin d'études sur la cancérologie ORL pour approfondir nos connaissances dans ce domaine et tenter d'optimiser la prise en charge de ces patients.

Le désir d'apporter plus de solutions thérapeutiques aux patients est présent chez les soignants. Notre maître de mémoire, Aurélia Henry, orthophoniste, ainsi que sa collègue diététicienne, Alexandrine Touly, désiraient disposer d'un outil d'information pour accompagner les patients dysphagiques dans la réhabilitation de l'alimentation per os. Cécile Nicolas (2015) avait initié la création d'un guide d'information, c'est donc avec plaisir et entrain que nous avons accepté de poursuivre son travail. Nous étions motivée par le fait que le travail effectué aboutirait à un support utilisé par les soignants pour améliorer la prise en charge des patients.

Les notions de diététique nous intéressant personnellement, ce mémoire nous permettait d'approfondir également nos connaissances dans ce domaine. Un stage effectué auprès d'une diététicienne en milieu hospitalier nous a conforté dans la nécessité d'un partenariat entre les deux professions pour accompagner au mieux les patients dans la réhabilitation de l'alimentation per os. Nous avons rencontré des patients désireux d'informations, nous avons notamment pu échanger avec un homme qui nous expliquait qu'après l'annonce de son cancer il était parti « sans rien connaître », il ne savait pas à quelles difficultés il serait confronté (par exemple la perte du goût) alors qu'il aurait souhaité en être informé et connaître des astuces pour pallier ses difficultés. Nous avons également réalisé que beaucoup de patients ayant un cancer ORL étaient dénutris à cause de leurs difficultés de déglutition. L'information aux patients est essentielle pour prévenir et traiter leurs troubles.

1.2 Problématique et hypothèses

1.2.1 Problématique

Notre problématique s'est construite suite aux entretiens avec notre maître de mémoire. L'outil, personnalisable, serait destiné à tous les patients dysphagiques suite aux traitements d'un cancer ORL, pas seulement à ceux traités par radiothérapie comme ce fut le cas du projet de Cécile Nicolas. En outre, les patients pourraient recevoir et utiliser le guide à tous les moments de leur parcours de soins et non pas seulement après les traitements. Il s'adresserait à des patients qui ne seront plus suivis par un orthophoniste ou un diététicien mais qui continueront à avoir des difficultés pour s'alimenter. Le but est de leur fournir un outil tendant à les rendre autonomes puisqu'il leur permettrait une meilleure compréhension de leurs troubles et leur prodiguerait des conseils pratiques. La réalisation et l'évaluation du guide s'inscrivent ainsi dans l'action 2.20 du dernier Plan Cancer, *Faire évoluer les programmes personnalisés de soins (PPS) et de l'après-cancer (PPAC), intégrés à terme dans le DCC, vers des outils opérationnels de déclinaison de la prise en charge et d'interface ville-hôpital* (INCA, 2015).

Suite à ces échanges, nous proposons d'**élaborer un guide de suivi pluriprofessionnel orthophonique et diététique s'inscrivant dans le parcours de soins personnalisé des patients dysphagiques suite aux traitements d'un cancer ORL, qui les accompagnera dans la réhabilitation de l'alimentation per os**. Ce guide est en première intention destiné à être distribué au sein du service ORL du CHRU de Nancy-Brabois.

La HAS propose une méthode explicite et rigoureuse pour élaborer un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé (2008). Notre démarche suivra le plus possible ces recommandations pour élaborer et évaluer le guide afin qu'il soit le plus satisfaisant possible. Cependant, notre travail s'effectuant dans le cadre d'un mémoire de fin d'études pour l'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie, nous adapterons certaines étapes à nos possibilités.

1.2.2 Hypothèses

Pour répondre à notre problématique, nous avons élaboré les hypothèses suivantes :

Hypothèse théorique 1 :

Le guide doit et peut être élaboré selon les recommandations de la HAS relatives à ce type d'outil.

Nous formulons les hypothèses opérationnelles suivantes :

- Nous pourrions objectiver et recenser les besoins des patients.
- Nous pourrions objectiver et recueillir les besoins des professionnels.
- Nous élaborerons les contenus du guide au regard de ces besoins, des données de la littérature et des avis de professionnels experts.

Pour valider cette hypothèse, nous travaillerons selon le plan de progression préconisé par la HAS et élaborerons les outils ad hoc, détaillés au paragraphe 2.1.4 *Définir le contenu du document écrit d'information*.

Hypothèse théorique 2 :

Le guide sera satisfaisant tant pour les patients que pour l'orthophoniste et la diététicienne qui l'utiliseront.

Nous formulons les hypothèses opérationnelles suivantes :

- Nous diffuserons le guide à un panel de patients issus du public cible.
- Nous recueillerons leurs avis.

Pour cela, nous proposerons un questionnaire aux patients recueillant leur avis après une utilisation du guide lors d'un entretien avec l'orthophoniste puis après une consultation autonome à distance de cet entretien.

- Nous modifierons le guide en fonction des retours.

2 Elaboration du guide

2.1 Analyser la pertinence de la demande et préciser l'intention du promoteur

Cécile Nicolas a réalisé une enquête spécifique auprès de patients et de professionnels de santé pour analyser la pertinence de la demande et cadrer son projet. Elle a montré, à travers des entretiens semi-directifs, que les patients trouvent pertinente l'idée d'un guide orthophonique et diététique pour les aider dans la réhabilitation de l'alimentation per os. Si le lecteur souhaite plus de détails, il peut consulter son mémoire.

Les promoteurs du projet (Aurélia Henry, Alexandrine Touly et nous-même) désirent fournir des informations personnalisées aux patients pour leur permettre de gérer leurs troubles de déglutition de façon autonome, notamment en cas de non suivi régulier avec un orthophoniste ou un diététicien.

Cécile Nicolas avait analysé les documents déjà existants se rapportant à ce thème. Six guides ont été trouvés et analysés mais il ne s'agissait pour aucun d'un guide orthophonique et diététique à destination des patients présentant une dysphagie suite aux traitements d'un cancer ORL. Notre guide correspondra davantage aux attentes des patients révélées par les entretiens semi-directifs de Cécile Nicolas et notre propre questionnaire.

2.2 Définir le thème, le public cible et les objectifs spécifiques du document écrit d'information

Le thème du guide de Cécile Nicolas portait sur « la dysphagie post-radiothérapie dans un contexte de cancer ORL » et la cible était « les patients traités par radiothérapie pour un cancer ORL, dont l'alimentation nécessite une adaptation par rapport à celle d'avant radiothérapie ». Nous proposons comme thème la dysphagie suite aux traitements d'un cancer ORL, qu'il s'agisse d'une chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie ou autres. Nous ciblons les patients dysphagiques suite aux traitements d'un cancer ORL qui sont en cours de réalimentation per os. Au sujet de leur situation clinique, les patients auront déjà été traités ou seront en cours de traitement de leur cancer ORL. Ils consulteront l'orthophoniste et/ou la diététicienne pour leur dysphagie et leurs besoins nutritionnels. Ces patients ne seront pas forcément revus par ces deux professionnelles.

Les objectifs spécifiques du guide sont les suivants :

- Informer le patient sur la déglutition, la conséquence des traitements des cancers sur la déglutition, le sensibiliser aux risques de fausse route et de dénutrition.
- Garder une trace écrite des informations apportées par l'orthophoniste et la diététicienne lors de consultations pour se rappeler des conseils des professionnels de santé.
- Être plus autonome en apprenant à gérer lui-même ses troubles, par exemple en choisissant les adaptations les plus appropriées aux difficultés rencontrées.

Le guide s'inscrira dans le PPS du patient, nous tenterons de le rendre personnalisable. Cependant, nous ne traiterons que ce qui relève de l'orthophonie et de la diététique, le patient devra se procurer d'autres documents s'il souhaite des informations sur tout son parcours de soins (effets secondaires des traitements autres que ceux portant sur la déglutition par exemple).

2.3 Elaborer une stratégie de diffusion et d'utilisation du document écrit d'information

Diffusion :

Le guide pilote de Cécile Nicolas était destiné à être diffusé par des orthophonistes en cabinet libéral alors que le nôtre sera distribué au service ORL à l'hôpital. Il sera remis directement par l'orthophoniste et /ou la diététicienne en consultation ou en secteur et en complément d'une information orale. Le guide sera gratuit pour les patients.

Utilisation :

Les patients consulteront le guide lors de leur hospitalisation ou à leur domicile. Il nous est impossible de savoir comment ils l'utiliseront : peut-être que certains liront tout le guide une seule fois quand d'autres préféreront consulter certaines pages ponctuellement par exemple. Les patients pourront se l'approprier en complétant les rubriques de fin concernant leur suivi. Ils pourront l'amener à des rendez-vous ultérieurs avec un orthophoniste ou un diététicien.

2.4 Définir le contenu du document écrit d'information

La HAS propose d'identifier les besoins et attentes des patients et usagers à travers des « réunions d'échange d'expériences ou de groupe de discussion (*focus group*) », les « données de la littérature identifiées à partir de l'interrogation de banques de données : recherche qualitative,

enquêtes d'opinion » ou de la « réalisation d'enquêtes spécifiques auprès de la population ciblée par le document écrit ». Dans notre étude, l'identification des besoins et des attentes s'effectuera par un questionnaire pour les patients et des entretiens semi-dirigés oraux et écrits auprès des professionnels (enquêtes spécifiques).

2.4.1 Recueil des données auprès des patients

2.4.1.1 Choix d'un questionnaire pour les patients

Nous avons choisi d'effectuer un questionnaire avec des questions libres pour la plupart afin que le patient propose ses idées pour la forme et les contenus du guide. Il sera administré par deux orthophonistes (services ORL du CHRU de Nancy-Brabois et de l'hôpital Mercy de Metz) et nous-même afin de cibler la population pour laquelle notre guide est destiné. En outre, un questionnaire non auto-administré permet d'inclure des patients ayant des difficultés pour lire (fatigabilité, illettrisme, etc.). Nous espérons que le questionnaire pourra être administré à une douzaine de patients.

2.4.1.2 Critères d'inclusion et d'exclusion des patients

Nous incluons les patients présentant une dysphagie suite aux traitements d'un cancer ORL, qui consultent l'orthophoniste au service ORL. Ces patients doivent avoir adapté leur alimentation par rapport au début des traitements. Ils peuvent être nourris par gastrostomie.

Nous excluons les patients qui présentaient des difficultés d'alimentation per os avant leur cancer.

2.4.1.3 Le questionnaire

Le questionnaire est constitué de deux parties : une fiche signalétique et les questions posées au patient (voir l'annexe page 92).

La fiche signalétique :

Elle sera remplie par l'orthophoniste avant, pendant ou après la consultation, en se référant au dossier médical du patient ou à partir des données recueillies en sa présence.

Le professionnel de santé signalera son identité. Nous saurons ainsi à qui nous adresser si nous avons des questions à poser concernant les réponses.

La date de passation sera indiquée.

L'âge et le sexe du patient seront renseignés. Nous constaterons si ces variables influencent les réponses des patients, notamment leur besoin d'information.

La date de diagnostic du cancer, sa localisation, les traitements reçus et la présence d'une rechute ou d'un cancer localisé ailleurs par la suite nous renseigneront sur l'histoire médicale du patient et l'impact sur la déglutition. En effet, la multiplicité des traitements (et donc du nombre et du type de cancers) majore la dysphagie.

Savoir s'il s'agit d'une première consultation permet d'avoir une idée du degré d'informations du patient concernant la dysphagie, les difficultés rencontrées et sur les adaptations mises en place.

Connaître le type d'alimentation du patient et les symptômes les plus gênants concernant la dysphagie orientera les contenus du guide. Nous adapterons les conseils en fonction de la récurrence de certaines réponses.

Les questions posées au patient :

Les questions seront posées oralement au patient et les réponses transcrites par le professionnel. Les questions sont ouvertes pour la plupart afin d'offrir une plus grande liberté de réponse au patient. Les réponses pourront ainsi être très différentes d'un patient à un autre.

Une première sous-partie traite des informations fournies au patient. On lui demande quelles informations données lors du rendez-vous lui paraissent importantes pour l'aider à se réalimenter per os. Cela permet de voir quelles informations le patient aimerait retrouver dans le guide mais également lesquelles, pourtant importantes selon le thérapeute, n'ont pas été retenues. Nous pourrions décider des notions sur lesquelles insister dans notre guide.

Une deuxième sous-partie traite des contenus du guide. Le patient est questionné sur les informations qu'il aimerait y retrouver à travers une liste de notions abordables.

La troisième sous-partie porte sur la forme du guide. Les questions sont plus fermées car les possibilités de réponses sont plus restreintes que pour les autres sous-parties. L'avis des patients est demandé concernant la pertinence du support papier, les illustrations (nombre, diversité des couleurs, présence d'une illustration sur la page de couverture), le nombre de pages, le format et les couleurs à faire ressortir. La HAS propose de questionner les patients à ces sujets afin de rendre le guide le plus adapté possible à leurs attentes. Nous supposons que si la forme du guide satisfait les patients, ils seront plus enclins à le consulter pour accéder aux contenus.

Une quatrième sous-partie concerne les attentes du patient de façon générale. Le professionnel lui demandera s'il aimerait recevoir le guide afin d'apprécier son intérêt pour le support

proposé. Les dernières questions sont ouvertes afin de laisser un espace libre de parole au patient. Il lui est demandé comment il imagine ce guide. Nous nous attendons à des réponses descriptives ou à l'énonciation de qualités (ou défauts), ce qui influencera sa conception. La question « Que vous apporterait ce guide ? » incite le patient à se projeter dans l'utilisation de l'outil, cela nous informera sur les objectifs attendus par le patient. Afin de ne pas occulter un autre avis du patient qui pourrait être pertinent pour la construction du guide, le professionnel lui demandera s'il a des remarques ou suggestions.

A la fin du questionnaire, le professionnel peut noter des remarques, par exemple concernant des informations importantes qu'il a transmises au patient mais que celui-ci n'a pas restituées dans la première sous-partie.

2.4.2 Recueil de données auprès des professionnels

2.4.2.1 Choix d'entretiens semi-dirigés pour la concertation pluriprofessionnelle

Au début, nous avons choisi de créer un groupe Facebook afin de pouvoir effectuer des échanges entre professionnels (*focus group*), même si ceux-ci sont éloignés géographiquement ou n'ont pas tous les mêmes disponibilités en terme de temps. Les premiers professionnels contactés étant réfractaires à la création d'un compte Facebook dédié, nous avons décidé de changer d'outil. Nous avons renoncé à une concertation pluriprofessionnelle et avons choisi de mener une enquête spécifique. Nous proposons de mener des entretiens semi-directifs auprès des professionnels, soit à l'oral pour des avis plus riches, soit à l'écrit pour des avis synthétiques et plus nombreux car plus simples à recueillir. Les entretiens seront proposés à une douzaine de professionnels au minimum, dont des orthophonistes, des diététiciens, des médecins ORL et des infirmiers travaillant en service ORL.

2.4.2.2 Critères d'inclusion et d'exclusion des professionnels

Nous incluons les professionnels orthophonistes, diététiciens, médecins ORL et infirmiers travaillant ou ayant travaillé au contact de patients dysphagiques suite aux traitements d'un cancer ORL.

Nous excluons les professionnels n'ayant jamais pris en charge de patient dysphagique suite aux traitements d'un cancer ORL ou ayant une expérience limitée dans le domaine de la dysphagie et de la cancérologie ORL.

2.4.2.3 Les entretiens

Les entretiens sont effectués soit à l'oral en présence du professionnel, soit à l'écrit par l'envoi de mails. Les questions sont ouvertes afin de laisser une certaine liberté de réponses et donc le recueil d'avis personnels (voir l'annexe page 96).

Les professionnels travaillant à l'hôpital décrivent les informations communiquées au patient concernant sa façon de s'alimenter. Cela permet de faire un bref état des lieux des informations en possession des patients et d'inférer celles dont ils ne disposent pas.

Les orthophonistes et les diététiciens expliquent quelles informations orthophoniques manquent aux diététiciens après l'hospitalisation du patient afin de l'accompagner au mieux et inversement, quelles informations diététiques manquent aux orthophonistes. Les réponses orienteront les informations à apporter au guide afin qu'il soit le plus complet possible. Elles seront certainement plus précises que les réponses des professionnels non orthophonistes et non diététiciens.

Tous les professionnels concernés renseignent les informations qui leur semblent importantes afin de rendre le patient autonome dans la gestion de ses troubles. Ces informations pourront ainsi ressortir de façon saillante dans le guide.

Il leur est demandé quelles informations semblent manquer aux patients et quelles informations ils souhaiteraient voir dans le guide afin d'obtenir un outil le plus complet possible.

Les professionnels indiquent la mise en page du guide souhaitée afin de trouver une forme optimale pour transmettre les contenus.

Ils donnent ensuite leur avis sur le moment opportun où le guide devrait être utilisé par le patient. Cette question permet de penser la meilleure façon d'utiliser l'outil créé.

Enfin, les professionnels peuvent laisser des remarques ou suggestions pour apporter d'autres éléments qui leur semblent pertinents.

2.4.3 A l'issue des deux recueils :

Les données recueillies auprès des patients et des professionnels seront confrontées afin de définir la forme et les contenus du guide. Cette confrontation aboutira à « un contenu court et ciblé », les informations essentielles ainsi que « les informations secondaires indispensables » seront choisies. Le squelette du guide sera élaboré. Nous déterminerons « pour chaque partie et chaque page » le volume de textes et d'illustrations.

2.5 Appliquer les conseils de rédaction et de présentation de l'information

Cécile Nicolas a dressé une liste de conseils qui lui paraissaient essentiels pour la rédaction de son guide. En plus de respecter les recommandations de la HAS, elle a analysé la présentation de guides déjà existants.

Voici les conseils qu'elle a retenus :

Pour le langage et le choix des termes :

« Langage simple, précis et clair.

Explications des termes techniques.

Limitation de l'emploi de synonymes : utilisation du même terme tout au long du document.

Limitation des abréviations d'utilisation non courante.

Utilisation de la voie active plutôt que la voie passive.

Utilisation d'un ton personnel (« vous », « nous ») pour augmenter l'implication du lecteur.

Utilisation d'un ton impersonnel pour présenter des conséquences négatives de complications. »

Pour la syntaxe :

« Utilisation de phrases courtes et simples : une seule idée par phrase, 15 à 20 mots en moyenne.

Utilisation de la structure de la phrase sujet – verbe – complément.

Limitation des tournures de phrases négatives. »

Pour la structure du texte :

« Choix d'un titre clair et court, informatif ou incitatif, avec si nécessaire un sous-titre explicite.

Insertion d'un système de hiérarchisation des informations ou de découpage du texte : numérotation, sous-titres courts et informatifs, paragraphes bien visibles.

Organisation du texte du général au particulier.

Mise en évidence des définitions et des conseils pour les identifier comme tels. »

Pour la présentation du texte :

« Choix d'une police, d'une taille et d'une couleur de caractères : police courante au-delà du corps 10, utilisation préférentielle de caractères foncés sur fond clair.

Limitation des lignes anormalement courtes ou longues, interlignage de 1, ½ ou 2.

Hiérarchisation et valorisation d'un élément par rapport à un autre, d'une partie par rapport à une autre, par un jeu de couleurs.

Limiter les grandes masses de texte.

Equilibre entre le texte et les illustrations. »

Nous suivrons ces conseils pour la construction de notre guide.

Concernant les illustrations, Cécile Nicolas avait utilisé des images libres de droit, des schémas et illustrations créés par elle-même ainsi que des images disponibles sur Word. Elle avait souligné dans les limites de son travail un rendu « amateur ». Nous tenterons d'obtenir un guide plus « professionnel », notamment au niveau graphique. Nous utiliserons également des images libres de droit, nous reprendrons certaines illustrations du guide pilote et nous proposerons nos propres illustrations.

2.6 Choisir le support et concevoir une maquette

Selon la HAS, le guide papier est le support le plus répandu pour informer les patients. Il présente l'avantage d'être diffusé à un plus grand nombre de personnes. En effet, les supports technologiques (cassette vidéo, CD, sites internet, etc.) nécessitent un équipement adapté au domicile du patient. Le support papier est cependant moins accessible aux personnes malvoyantes ou illettrées si elles ne sont pas accompagnées d'une tierce personne.

A partir des données recueillies auprès des professionnels et patients ainsi que des recommandations de la HAS et des informations issues de la littérature, nous concevons une maquette du guide.

2.7 Tester la lisibilité, la compréhension et la présentation de l'information ; finaliser et diffuser le document

La maquette du guide sera montrée à Aurélia Henry et à Alexandrine Touly qui jugeront de sa qualité et des modifications à apporter. Il sera amélioré selon leurs remarques et suggestions. La HAS propose de tester les maquettes par des entretiens individuels semi-directifs ou des groupes de discussion (*focus groups*). Nous avons choisi de proposer une évaluation par entretiens individuels avec l'utilisation d'un questionnaire lors de la distribution du guide aux patients.

3 Distribution et évaluation du guide

Au début, nous souhaitons évaluer la satisfaction des patients en les contactant par téléphone environ deux semaines après la distribution du guide, en supposant qu'ils l'auraient utilisé chez eux ou au cours de leur hospitalisation. Etant donné le temps qu'il nous restait pour distribuer le guide, nous avons décidé de recueillir leur avis au moment où le guide leur a été donné, c'est-à-dire à la suite d'un entretien avec l'orthophoniste. Cette évaluation est qualitative.

3.1 Choix d'un questionnaire

Le questionnaire permet une évaluation rapide juste après sa distribution. Le biais de désirabilité est minimisé par le fait qu'il ne soit pas administré par l'auteur du guide. Les réponses étant transcrites par l'orthophoniste, les patients ayant des difficultés pour écrire pourront être inclus. Enfin, un questionnement oral permet de recueillir plus d'informations qu'à l'écrit, les réponses sont plus spontanées. Les patients pourront interagir avec l'orthophoniste afin de lui présenter leurs questions, remarques et suggestions.

3.2 Critères d'inclusion et d'exclusion des patients

Nous incluons les patients présentant une dysphagie suite aux traitements d'un cancer ORL. Ces patients rencontreront l'orthophoniste à l'hôpital en consultation ou en secteur et éventuellement en libéral (les patients ont plus de recul sur leur parcours en cancérologie, ce qui est intéressant). Il pourra s'agir de patients ayant répondu au questionnaire initial ou non.

Nous excluons les patients n'ayant pas modifié leur alimentation depuis leur traitement ou ne s'alimentant pas per os avant leur maladie. Nous excluons également les patients malvoyants car ils seraient dans l'impossibilité d'avoir un avis sur la maquette.

Comme le recommande la HAS, nous espérons administrer le questionnaire entre dix et douze patients.

3.3 Le questionnaire

L'orthophoniste administrera le questionnaire au patient après lui avoir transmis des informations en remplissant le guide et après le lui avoir donné. Elle pourra compléter la troisième partie si elle revoit le patient après une consultation autonome du guide. Ce questionnaire est constitué de trois parties : une fiche signalétique, les questions posées au

patient après l'entretien, les questions posées après une consultation autonome du guide (voir l'annexe page 97).

La fiche signalétique :

Elle comporte une partie « recontact » puisque notre protocole prévoyait initialement une évaluation par téléphone deux semaines environ après la distribution du guide. La partie « informations sur le patient et sa maladie » est semblable à celle du questionnaire destiné aux patients pour l'élaboration du guide.

Questionnaire suivant l'échange avec l'orthophoniste :

Les questions seront posées oralement au patient et les réponses transcrites par le professionnel. Des questions sur le côté pratique sont posées au patient afin de savoir si l'utilisation du guide conjointe aux informations orales permet de mieux réceptionner l'information ou si, au contraire, elle la parasite. Il s'agit de répondre à des affirmations par « complètement d'accord », « plutôt d'accord », « plutôt pas d'accord » et « pas du tout d'accord ». Ces affirmations sont :

- L'utilisation du guide en même temps que les explications orales est plus ludique que des informations orales seules.
- Il est difficile et/ou fatigant d'écouter les informations orales et de regarder le guide en même temps.
- Les informations orales sont mieux comprises grâce à l'utilisation concomitante du guide.
- Les informations écrites du guide semblent bien reprendre les informations orales.

L'avis du patient sur le guide de façon générale est recueilli grâce à la question « Que pensez-vous du guide qui vous a été présenté ? ». Cette question ouverte permet une réponse spontanée, évoquant les éléments souhaités (la forme, les contenus, certains détails, etc.). Les réponses seront personnelles et peut-être très différentes d'un patient à un autre.

Il est demandé au patient s'il pense utiliser le guide chez lui. Nous apprécierons s'il projette d'utiliser l'outil à moyen terme ou si une utilisation ponctuelle lors de la distribution lui convient mieux.

Le patient peut ajouter des remarques ou des suggestions s'il le souhaite, par exemple des suggestions d'amélioration.

Consultation autonome du guide :

Cette troisième partie est remplie uniquement pour les patients revus après une consultation autonome du guide. Les questions seront posées oralement au patient et les réponses transcrites par le professionnel.

Une première sous-partie traite de la consultation du guide.

Il est demandé au patient s'il a déjà utilisé des guides d'information sur le thème de la santé. Cette question permet de savoir s'il est habitué à ce type de support et si cela influe le fait d'utiliser ou non le guide.

Le patient indique ensuite s'il a consulté le guide. Si sa réponse est « non », il doit expliquer pourquoi. Si ce cas se présente, les réponses suivantes ne seront pas prises en compte.

Le patient renseigne combien de fois il a consulté le guide et quelles rubriques il a feuilletées. La façon dont le guide est utilisé est ainsi renseignée.

Une deuxième sous-partie traite des apports du guide.

Le patient renseigne s'il a appliqué des conseils du guide et précise lesquels. Les réponses montreront les contenus utiles aux patients pour résoudre des problèmes rencontrés.

Il est demandé ensuite si le patient s'est souvenu de conseils donnés par l'orthophoniste ou la diététicienne grâce au guide. Cette question a pour but de montrer si le guide permet une meilleure mémorisation des informations et éventuellement une observance accrue des recommandations.

Une troisième sous-partie traite de la satisfaction du patient.

Cette satisfaction est sondée à travers l'attribution de notes allant de 0 à 10 de façon générale (satisfaction globale, utilité, facilité de manipulation), le fond (clarté des explications et des conseils) et la forme (intérêt des illustrations/photos, mise en page, longueur) afin de faire ressortir les éléments satisfaisants et ceux qui le sont moins, permettant d'améliorer le guide par la suite.

Le patient renseigne les thèmes abordés qui lui ont plu et ceux qui lui ont moins plu afin de connaître les contenus pertinents pour informer et ceux encombrant plutôt le guide.

Il indique ensuite les éventuelles informations manquantes qui lui semblent importantes, en vue d'une amélioration de l'outil.

Une quatrième partie intitulée « Pour finir... » complète le questionnaire.

Le patient renseigne ce qu'il a apprécié et ce qu'il a moins apprécié dans le guide afin de renforcer les points forts et les points à améliorer de l'outil. Le patient propose ensuite des améliorations s'il le souhaite.

Il peut ajouter des remarques et suggestions pour une évaluation plus riche.

Notre travail se basant sur le recueil et l'analyse de données qualitatives, le traitement des résultats est qualitatif, un traitement statistique ne semble pas approprié.

PARTIE 3 : RESULTATS

1 Résultats et analyse des enquêtes préalables

1.1 Enquête auprès des patients

1.1.1 Présentation des patients

Les questionnaires ont été administrés à six patients, dont trois à l'hôpital Mercy de Metz par l'orthophoniste du service ORL et trois au CHRU de Nancy-Brabois par nous-même. Les patients se présentaient à la consultation déglutition ou étaient hospitalisés en secteur. La période d'administration s'étendait de novembre à décembre 2018.

Le **patient 1** est un homme, son âge n'a pas été mentionné. Il a eu un cancer de la base de langue en 1991 traité par radiothérapie et un cancer de l'oropharynx en 2017 traité par chirurgie. Une radio-chimiothérapie est prévue par la suite. Il est nourri exclusivement par gastrostomie depuis fin 2017. Il est gêné par une salive mousseuse avec le besoin de se lever la nuit pour l'évacuer ainsi qu'un trismus.

Le **patient 2** est une femme, son âge n'a pas été mentionné. Elle a eu un premier cancer de la langue mobile et du plancher buccal à gauche traité par chirurgie et curiethérapie. Une récurrence locale a été traitée par chirurgie (peltiglossectomie gauche) quatre jours auparavant. Elle mange en texture mixée. Cette patiente ayant des troubles cognitifs, elle n'a pas exprimé ses difficultés pour manger.

Le **patient 3** est un homme âgé de 68 ans. Il a eu un cancer de la langue mobile atteignant légèrement la base de langue à droite, traité par chirurgie avec curage ganglionnaire trois semaines auparavant. Il mange en texture mixée et boit de l'eau gazeuse. Il craint les morsures de langue et l'étouffement.

Le **patient 4** est un homme âgé de 73 ans. Il a eu un cancer de l'amygdale gauche début 2018 traité par chirurgie et radio-chimiothérapie. Son alimentation est mixte (per os et par gastrostomie). Il est gêné par une hyposialie et une sensation de blocage pharyngé.

Le **patient 5** est un homme âgé de 55 ans. Il a eu un cancer du voile du palais en 2016 traité par radio-chimiothérapie et un cancer d'un ganglion cervical à droite en 2017 traité par chirurgie. Il mange en texture mixée et peut consommer des aliments mous. Ses boissons sont sous forme

liquide. Il est gêné par une agueusie, un manque d'appétit, une sensation de blocage pharyngé et craint d'élargir les textures alimentaires à cause de la survenue de fausses routes.

Le **patient 6** est une femme âgée de 67 ans. Elle a eu une tumeur endo-laryngée à droite en 2016 traitée par chirurgie et radiothérapie. Elle a eu par la suite un cancer du poumon droit. Son alimentation est mixte (per os et gastrostomie). Les aliments sont en texture normale sous forme de morceaux, certains aliments sont contre-indiqués (viande dure, pain, aliments croquants et secs). Elle est gênée par une sensation de blocage si la quantité n'est pas adaptée en bouche et par des fausses routes aux liquides.

Synthèse : Notre échantillon est constitué de patients plutôt seniors ayant eu en majorité un cancer de la cavité buccale (cinq sur six). Les patients ont souvent bénéficié de plusieurs modalités thérapeutiques pour leur cancer initial et les éventuelles rechutes ou deuxième cancer. Seul le patient 3 n'a connu que la chirurgie. Tous les patients ont déjà rencontré l'orthophoniste du service. L'alimentation des patients est hétérogène en terme de mode (per os, entérale ou mixte). Trois patients sur cinq pouvant manger per os ont des textures mixées. Notons que la texture recommandée pour le patient 4 n'est pas mentionnée.

1.1.2 Présentation et analyse des résultats

Informations fournies aux patients

Le patient 2 ne se rappelle pas les informations transmises oralement par l'orthophoniste (à cause des troubles cognitifs probablement). Les autres patients semblent se souvenir des informations relatives à la rééducation spécifique (exercices pratiques) et aux adaptations (textures, quantités, postures et manœuvres de déglutition, rythme).

Contenus du guide

Des propositions de contenus, issues de nos recherches bibliographiques, ont été présentées aux patients. Chacun a attribué un score allant de 1 à 4 (1 = non pertinent, 2 = pas très pertinent, 3 = plutôt pertinent, 4 = très pertinent) pour les différentes propositions. Les scores des patients ont été traités en calculant la moyenne, la médiane et la somme pour chaque proposition. Les trois étant corrélées, nous avons choisi de retenir les médianes.

Les propositions de contenus considérées comme les plus pertinentes (ayant obtenu une médiane de 4) sont « déroulement de la déglutition normale », « impact du cancer et ses traitements sur la déglutition », « symptômes de la dysphagie », « dysphagie : conséquences », « fausses routes : explication du mécanisme », « conduites à tenir en cas de fausse route ou étouffement », « comportement lors du repas : conseils », « textures : les différents types », « aliments à risque », « ouvrage de recettes adaptées », « dénutrition : conséquences », « alimentation entérale », « sécheresse de la bouche : conseils », « salive épaisse ou visqueuse : conseils », « irritation des muqueuses : conseils », « modification du goût : conseils », « prise de médicaments », « orthophoniste : son rôle auprès du patient », « coordonnées des orthophonistes et diététiciens ».

Les propositions de contenus non plébiscitées par les patients (ayant obtenu une médiane inférieure à 3) sont « dysphagie : définition » et « espace de notes pour le patient ».

Les autres propositions ont donc une médiane comprise entre 3 et 4.

Les patients n'ont pas exprimé d'autres idées de contenus concernant les troubles de la déglutition. Le patient 3 a suggéré d'évoquer le port d'une canule pour expliquer que « plus on parle plus ça cicatrise ».

La plupart des propositions paraissent pertinentes d'après les patients. Ils semblent désireux de comprendre ce qu'ils subissent et de trouver des solutions pour y remédier. Lors des passations, nous avons remarqué que les patients rapportaient les propositions à leur propre vécu. Ils expliquaient les difficultés rencontrées, leur ressenti. Pour certains, des propositions paraissaient non pertinentes car elles ne les concernaient pas ; pour d'autres, quasiment toutes les propositions paraissaient pertinentes car elles pouvaient servir aux autres. Une patiente répétait ainsi « c'est bien pour ceux qui savent pas ». Nous nous sommes demandé si certaines propositions paraissaient moyennement pertinentes par manque de connaissances. Par exemple, les patients estimaient peut-être que les solutions en cas de dénutrition sont moyennement pertinentes car ils n'étaient pas concernés par ce problème.

Forme du guide

Tous les patients jugent qu'un support papier est adapté et pratique à utiliser, aucun ne suggère un autre type de support.

A la question « Pensez-vous que la couverture doit être illustrée ? », quatre ont répondu « oui », un « non » et un « je ne sais pas ».

A la question « Selon vous, environ combien de pages devrait contenir le guide ? », les réponses sont hétérogènes : environ vingt d'après le patient 1, le patient 2 répond « ça dépend », entre dix et quinze d'après le patient 3, entre trente et cinquante selon le patient 4, environ cent pour le patient 5 et une quinzaine d'après le patient 6.

Tous les patients souhaitent un guide au format A5, sauf le patient 2 qui préfère le format A4. Au sujet des couleurs, la moitié des patients n'exprime pas d'avis sur celles à faire ressortir. Le patient 3 conseille le bleu et le rouge mais pas le violet car « ça fait enterrement », il souhaite des couleurs gaies et « tape à l'œil ». Le patient 4 préfère les couleurs claires (il cite le bleu) et apaisantes. Le patient 6 propose le bleu, le jaune, le rouge.

Trois patients préfèrent un nombre important d'illustrations, deux un nombre restreint et un répond « ça dépend ».

Concernant la diversité des couleurs, trois patients préfèrent qu'elles soient diversifiées et trois suggèrent un guide plutôt unicolore.

Attentes des patients

A la question « Aimerez-vous recevoir ce guide ? », tous les patients ont répondu « oui ».

Les patients 1 et 2 ne s'expriment pas lorsqu'il leur est demandé comment ils imaginent le guide. Les patients 3 et 4 décrivent un outil simple et pratique, avec des explications « sans pousser ». Cette notion de simplicité revient chez le patient 5. Il dit imaginer le guide « comme un roman, agréable à lire ». Le patient 6 lui, entrevoit le guide « sous forme de bande-dessinée ».

Concernant les apports du guide, le guide permettrait selon les patients 1, 4, 5 et 6 d'acquérir des informations, notamment sur la façon de se nourrir (patient 6), pour comprendre les troubles (patient 5) et améliorer la qualité de vie (patient 4). Le patient 2 avance que l'outil aiderait les personnes à comprendre ce qu'il leur arrive. Le patient 3 parle d'un apport de confiance, le patient 1 de rassurer sa femme.

Trois patients n'ajoutent pas de remarque. Le patient 4 suggère de mettre régulièrement le guide à jour, tous les trois à cinq ans environ. Le patient 2 dit « On en entend beaucoup parler du cancer ». Le patient 3 exprime ceci : « Des machins comme ça il faut en faire tant qu'on peut, ça aide les gens » ; et, au sujet de la maladie, « On sait quand on rentre, on sait pas quand on sort ».

Les patients attendent ainsi du guide qu'il soit accessible, pratique, ludique. Ils souhaitent obtenir des informations pour mieux comprendre leurs difficultés et pouvoir y remédier avec un sentiment de confiance.

1.2 Enquête auprès des professionnels de santé

1.2.1 Présentation des professionnels

Douze professionnels de santé travaillant auprès de personnes dysphagiques suite aux traitements d'un cancer ORL ont accepté de répondre à nos questions. Il s'agit de quatre orthophonistes dont trois exerçant à l'hôpital et une en libéral, quatre diététiciennes dont trois exerçant à l'hôpital et une en tant que prestataire de service, deux médecins ORL exerçant à l'hôpital et deux infirmières travaillant dans un service ORL. Ces professionnels exercent en Lorraine, en Ile de France, en région Centre et en Normandie. Ils ont été contactés car nous les connaissions précédemment, ils nous ont été recommandés ou parce que nous avons vu leur nom dans des publications. Le guide pilote de Cécile Nicolas leur a été présenté.

1.2.2 Présentation et analyse des résultats

Pour les questions concernant les informations données au patient et les contenus du guide, un regroupement par professions est opéré car il nous paraît pertinent de comparer les attentes des professionnels en fonction de leur champ de compétences.

Informations communiquées au patient sur sa façon de s'alimenter

L'orthophoniste exerçant en libéral n'a pas répondu à la question. Un des orthophonistes hospitaliers indique expliquer au patient sa nouvelle anatomie avec les structures déficitaires. Les informations semblent être données lors du bilan, les difficultés étant repérées par les infirmiers d'après une orthophoniste. Ces informations portent sur les adaptations à mettre en place (textures, postures). Une autre orthophoniste laisse au patient ses coordonnées et utilise une fiche récapitulative.

La diététicienne prestataire de service n'a pas répondu à la question. Une des diététiciennes dit informer le patient en fonction de la prescription du médecin ou des indications de l'orthophoniste. Ces informations portent sur le mode d'alimentation (per os ou entérale), sur l'adaptation des aliments aux troubles de la déglutition (textures, quantités) et aux besoins nutritionnels (enrichissement en protéines et calories), sur un éventuel régime associé. Des recettes sont proposées par une diététicienne. Cette dernière donne une information orale en plusieurs étapes accompagnées d'un document écrit.

Les médecins fournissent une information personnalisée en fonction du type de pathologie et des gestes chirurgicaux réalisés. Ils expliquent les contre-indications à l'alimentation si besoin et conseillent les patients. Un médecin indique que l'information orale est complétée de supports écrits.

Les infirmières déclarent ne pas informer directement le patient sur la reprise alimentaire. Elles peuvent observer la déglutition des patients et reprennent les positions conseillées par l'orthophoniste. Leur rôle est surtout d'informer l'orthophoniste et la diététicienne des difficultés du patient.

Informations manquant aux diététiciens et aux orthophonistes

Informations orthophoniques qui manquent aux diététiciens

L'orthophoniste exerçant en libéral n'a pas répondu à la question. Un orthophoniste hospitalier a indiqué ne pas avoir de lien avec les diététiciens libéraux ou prestataires, il semble ne pas savoir quelles informations peuvent leur manquer. Une orthophoniste hospitalière affirme que les diététiciens sont rarement au courant des adaptations en termes de texture et de quantité que le patient est capable de prendre per os. Une autre orthophoniste hospitalière avance que les diététiciens prestataires ne sont pas toujours bien formés et informés des capacités du patient. Une diététicienne hospitalière n'a pas répondu à la question. La diététicienne prestataire de service aurait besoin de connaître l'existence d'un suivi orthophonique pendant ou après les traitements ainsi que les coordonnées de l'orthophoniste qui suit le patient. Une diététicienne hospitalière manque d'informations écrites concernant la texture des aliments et le mode d'hydratation autorisés à la sortie de l'hospitalisation, la possibilité d'élargir la texture et le délai de cet élargissement, le risque de fausse route que présente le patient. La seconde diététicienne hospitalière parle d'un manque de formation concernant les troubles de la déglutition.

Informations diététiques qui manquent aux orthophonistes

Un orthophoniste hospitalier n'a pas répondu à la question. L'orthophoniste exerçant en libéral a peu de contacts avec les diététiciens hospitaliers, elle aimerait avoir des notions de calories des patients. Une orthophoniste hospitalière souhaiterait connaître le suivi du poids, le nombre de poches de nutrition prises par jour, la manière dont le patient supporte les CNO. Une autre orthophoniste hospitalière explique que ses collègues libéraux sont démunis concernant les notions d'ingesta, de calories et face à une situation d'alimentation mixte.

Seulement une diététicienne hospitalière a répondu à la question, elle dit que les orthophonistes manquent d'informations concernant les régimes associés des patients.

Informations importantes pour rendre le patient autonome

L'orthophoniste exerçant en libéral affirme qu'il est important d'aborder les représentations du patient autour de l'alimentation. Ce changement d'alimentation serait vécu comme une privation ou le début d'une fin de vie, et pourrait renvoyer à des souvenirs douloureux comme une guerre vécue. Une bonne compréhension des troubles et l'acceptation d'un nouveau fonctionnement alimentaire lui paraissent également importants. Une orthophoniste hospitalière juge nécessaire d'aborder la déglutition avec ses modifications anatomiques, les postures et manœuvres de sécurité, les textures adaptées et la façon d'agir en cas de fausse route. Une autre orthophoniste hospitalière estime important de savoir ce qu'est une fausse route. Elle explique que les conseils doivent être adaptés aux possibilités du patient mais aussi à sa compliance. Un orthophoniste hospitalier affirme que les informations sont personnalisées et que par conséquent il est difficile de répondre simplement à la question.

La diététicienne prestataire de service estime important d'informer le patient sur des signes d'alerte et des conduites à tenir, elle cite comme exemples une fausse route, un blocage, une xérostomie. Une diététicienne hospitalière évoque la connaissance des « symptômes possibles », des adaptations de l'alimentation, des postures de sécurité. Il est important selon elle que le patient sache qui consulter si besoin et qu'il possède les coordonnées des professionnels. Une autre diététicienne affirme l'importance pour le patient de comprendre les mécanismes de déglutition et les modifications qu'il connaît suite à la chirurgie, de prendre conscience des risques de fausses routes et de dénutrition ainsi que de leurs conséquences. La

dernière diététicienne hospitalière stipule que les informations données par les orthophonistes sont précises et suffisantes dans l'établissement où elle travaille.

Un médecin insiste sur la nécessité de rassurer le patient, d'éviter de paniquer en cas de fausse route. Il emploie le terme « relaxation » pour mettre le patient en confiance. Un autre médecin rapporte que le plus important est que le patient suive les conseils qui lui sont donnés, les professionnels insistant sur leur importance. Il rappelle que le patient doit consulter un professionnel s'il rencontre des difficultés afin de ne pas se mettre en danger.

Les informations importantes selon les infirmières sont la connaissance des différentes textures, des aliments autorisés et contre-indiqués, des postures de tête. D'après elles, il est nécessaire que les professionnels vérifient ce que le patient a compris.

Informations qui manquent au patient

Un orthophoniste hospitalier n'a pas répondu à la question. L'orthophoniste libérale remarque un manque d'informations des patients concernant les fausses routes non toussées, les aliments à éviter. Elle propose l'emploi d'une fiche d'alimentation détaillée à mettre en évidence au domicile du patient. Une orthophoniste hospitalière regrette un manque de compréhension des modifications anatomiques, des difficultés et risques qui en découlent. Une autre orthophoniste hospitalière nous invite à lire sa réponse précédente, les informations manquant au patient étant justement celles importantes (informations sur les fausses routes et les adaptations selon elle). Elle évoque un frein à l'information : l'éventuel déni du patient ou la minimisation de ses difficultés.

La diététicienne prestataire de service ainsi qu'une diététicienne hospitalière estiment que les patients manquent de connaissances au sujet des différentes étapes de changement de texture, les patients auraient peur de changer de texture tant que l'orthophoniste ne leur a pas donné son autorisation. La diététicienne hospitalière ajoute que les patients ne disposent pas toujours des coordonnées des professionnels et de ressources comme des sites internet. Une autre diététicienne indique que les informations manquantes dépendent des patients. Selon elle, il s'agirait plutôt d'un manque d'informations sur les troubles de déglutition éventuels et les adaptations de l'alimentation, surtout pour les patients non suivis par un orthophoniste ou un diététicien. La diététicienne qui affirmait que les informations fournies par les orthophonistes de l'établissement où elle travaille sont précises et suffisantes a répondu « rien » à la question.

Le premier médecin insiste sur le fait de ne pas paniquer en cas de fausse route. Le second médecin affirme que le manque d'informations est variable d'un patient à un autre et qu'il dépend des traitements reçus, des informations données et de facteurs individuels.

Les infirmières n'ont pas répondu à la question.

Contenus du guide

Deux orthophonistes hospitaliers n'ont pas répondu à la question, estimant peut-être que les sujets de contenus ont été abordés lors des questions précédentes. L'orthophoniste exerçant en libéral suggère d'apporter une consigne particulière sur le cola, celui-ci étant agressif pour les muqueuses et souvent consommé par les patients. L'orthophoniste hospitalière ayant répondu propose d'évoquer le déroulement de la déglutition normale, les fausses routes et les risques qui en découlent, les textures adaptées et les aliments à risque, les postures et manœuvres facilitatrices et sécuritaires, les complications liées à la radiothérapie et à la chimiothérapie, la dénutrition et ses symptômes.

La diététicienne prestataire souhaite faire apparaître une note spécifiant que si le patient est suivi par un orthophoniste, il doit penser à prévenir son diététicien. Elle demande que l'orthophoniste renseigne ses coordonnées. Elle propose de laisser quelques pages vierges à la fin du guide destinées à l'orthophoniste qui écrirait des actions ciblées et que le diététicien pourrait consulter. Une diététicienne hospitalière conseille d'inscrire une description pratique de la position à adopter pour manger et boire, des aliments permis et interdits selon la texture autorisée (techniques culinaires, menus, recettes), des boissons autorisées ou interdites. Elle aimerait une explication quant à l'élargissement des textures et la possibilité d'hydratation avec des étapes de réintroduction précises ainsi qu'un délai. Deux diététiciennes hospitalières estiment que le guide de Cécile Nicolas est exhaustif et qu'il n'y a pas d'autres contenus à ajouter.

Le premier médecin juge également que le guide pilote est exhaustif. Le second propose de réorganiser les contenus afin de rendre l'outil plus personnalisable. Il conseille de ne pas expliquer le déroulement de la déglutition car les patients seraient censés le connaître. Il suggère de rapporter les difficultés possibles et d'indiquer au patient à quelle page se rendre pour trouver des solutions. Ce médecin propose un livret évolutif entre deux consultations, avec un espace pour faire le point sur le poids, les symptômes, le régime alimentaire, etc. et l'utilisation d'échelles de mesure. Il propose d'aborder les problématiques des patients laryngectomisés totaux.

Les infirmières considèrent que les contenus du guide pilote sont satisfaisants, elles apprécient notamment l'idée du menu adapté aux différentes textures. Elles proposent d'évoquer le portage des repas et des aides sociales car beaucoup de patients vivent précairement.

Forme du guide

Concernant les illustrations, une diététicienne affirme qu'elles sont « parfois plus parlantes que de longs textes ». Une orthophoniste conseille d'éviter les petits dessins naïfs, infantilisants et peu pertinents alors qu'un médecin estime que les cartoons et schémas sont essentiels pour un apprentissage ludique. Une orthophoniste conseille de mettre quelques illustrations, limitées à celles qui permettent une meilleure compréhension des explications. Elle cite comme exemples les schémas pour le déroulement de la déglutition, les fausses routes, les postures et les manœuvres, des illustrations de plats adaptés en terme de texture. Une diététicienne propose l'utilisation d'illustrations et de couleurs pour l'attractivité.

Au sujet des couleurs, une orthophoniste propose qu'elles soient assez vives et cite l'orange, le jaune et le vert. Elle suggère aussi qu'elles soient limitées à deux ou trois différentes. Les infirmières déconseillent un guide en noir et blanc, elles préfèrent un outil gai.

Concernant le format, un petit guide est préféré. Une orthophoniste propose un format A5, les infirmières souhaitent un outil que le patient pourrait glisser dans son sac.

Les professionnels suggèrent un guide « pas trop long » (d'après un médecin), d'une dizaine de pages selon les infirmières.

Les infirmières conseillent une police de grande taille avec un langage adapté, sans termes médicaux. Un médecin conseille un outil synthétique mais utile. Une diététicienne propose que le guide soit « aéré ».

Une orthophoniste et un médecin proposent de créer des rubriques que le patient consulterait s'il est concerné par le sujet, les pages l'intéressant étant indiquées. L'orthophoniste donne comme exemple « si vous mangez moins aux repas, reportez-vous à la rubrique conseils d'enrichissement, fractionnement et prise de CNO ». L'orthophoniste libérale propose un système de fiches.

Moment où le guide serait le plus utile pour le patient

Tous les professionnels sont d'accord pour distribuer le guide précocement au patient. La plupart proposent que le guide soit distribué au début des traitements, une orthophoniste indique

qu'il peut même être communiqué avant si la chirurgie prévue est connue pour entraîner une dysphagie. La sortie d'hospitalisation est aussi mentionnée. Certains professionnels évoquent l'apparition des troubles ou la rencontre avec l'orthophoniste. Une diététicienne propose qu'il soit distribué lors de la consultation déglutition. L'orthophoniste exerçant en libéral explique qu'avant de donner le guide au patient, il est conseillé de se renseigner sur ses habitudes alimentaires et sur sa façon d'envisager la nouvelle alimentation. Elle propose de distribuer le guide précocement et de le reprendre avec le patient en cours de suivi.

Remarques et suggestions

Les professionnels qui ont émis des remarques et suggestions ont surtout mentionné le guide pilote de Cécile Nicolas avec des corrections à apporter.

Synthèse :

Malgré les informations données par différents professionnels, certaines manquent aux patients alors qu'elles sont primordiales : compréhension des modifications anatomiques, des difficultés et des risques qui en découlent, notion de fausses routes (toussées ou non), façon d'agir en cas de fausse route, adaptations de l'alimentation, différentes étapes d'élargissement des textures, aliments à risque ainsi que les coordonnées des professionnels. Les orthophonistes et diététiciens eux-mêmes ne disposent pas de certaines informations qui dépassent leur champ de compétences mais qui seraient utiles pour les aider à accompagner le patient dans sa réalimentation. Les contenus plébiscités par les professionnels sont les informations qui leur paraissent importantes et qui semblent manquer au patient. Le guide pilote de Cécile Nicolas représente une base satisfaisante. Au sujet de la forme, l'outil devra être gai, simple, pratique, ludique. Le guide sera distribué précocement au cours du PPS du patient afin de l'aider dès le repérage de ses difficultés. Il sera personnalisable, les patients n'ayant pas tous besoin des mêmes informations.

2 Construction du guide

2.1 Choix des contenus

2.1.1 Les propositions de contenus retenues

Les contenus ont été sélectionnés en fonction des attentes des patients et des professionnels, des données de la littérature ainsi que des besoins de l'orthophoniste et de la diététicienne du service ORL du CHRU de Nancy-Brabois. Les contenus suivent la chronologie du PPS, avec d'abord des parties à remplir par l'orthophoniste et la diététicienne lors de leur rencontre avec le patient, puis des informations pouvant aider le patient à être plus autonome dans sa prise alimentaire et enfin des pages dédiées à un suivi en ville. Les sources de ces contenus correspondent aux références bibliographiques du présent mémoire.

L'orthophoniste écrit les informations données à l'oral au sujet des textures sur une page vierge dédiée. Elle indique ensuite la posture ou la manœuvre de déglutition qui aide le patient à mieux déglutir en cochant la photo correspondante. Une page vierge est dédiée à l'inscription de consignes particulières. La diététicienne a également une page dédiée pour écrire ses indications au patient. Cette partie correspond au besoin des deux professionnelles qui donnent habituellement ces informations au patient et qui souhaitaient un support pour les formaliser. En outre, des informations relatives aux postures et manœuvres de déglutition étaient demandées par les professionnels de santé lors de notre enquête préalable.

Une page de préambule explique au patient comment le guide est articulé et quelles pages il peut consulter s'il rencontre des difficultés particulières.

Une première partie s'intitule « Les risques d'une alimentation mal adaptée ». Elle comporte plusieurs sous-parties. Ces dernières ont été sélectionnées car lors de notre enquête préalable, les patients étaient demandeurs de ces informations et plusieurs professionnels les avaient évoquées. Le déroulement de la déglutition normale est expliqué avec la description classique des trois temps, inspiré du guide pilote de Cécile Nicolas. Les conséquences des traitements (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie) sur la déglutition figurent ensuite. Une autre page est consacrée aux fausses routes, elle comporte une définition, une explication de leur cause et de leurs conséquences. S'ensuivent des recommandations sur le comportement à adopter en cas de fausse route. Nous avons choisi de décrire la solution la plus connue : la percussion manuelle suivie de la manœuvre de Heimlich. Nous souhaitons une partie courte, aussi nous n'évoquons

pas la façon de secourir une personne assise/allongée ou de s'auto-secourir. L'orthophoniste donne ces informations à l'oral si elle les juge appropriées. Les patients étaient moins demandeurs d'informations concernant la dénutrition et peu de professionnels l'ont évoquée. Cependant, le risque de dénutrition étant réel et bien documenté dans la littérature, il nous paraissait indispensable de lui consacrer une page. Elle comporte une définition, une explication de sa cause et de ses conséquences.

Une deuxième partie s'intitule « Comment adapter mon alimentation ». Une large sous-partie est consacrée aux textures, à la demande des patients, des professionnels et parce qu'elles représentent une adaptation primordiale d'après la littérature. L'intérêt d'adopter une texture est expliqué pour que le patient comprenne cette nécessité et soit éventuellement plus compliant. Les différentes textures sont ensuite mentionnées selon la nouvelle terminologie de l'IDDSI, c'est-à-dire « mixé », « finement haché et lubrifié », « petits morceaux tendres » et « normal » avec les aliments considérés comme risqués. Le contenu de ces pages est inspiré du guide pilote de Cécile Nicolas et des documents de l'IDDSI. Des astuces ont été ajoutées car le guide a pour vocation d'être un outil pratique. Un exemple de menu reprenant les différents types de textures a été intégré puisque les infirmières le trouvaient pertinent, il est également inspiré du guide pilote. L'hydratation est ensuite abordée. Un tableau reprenant les textures du diagramme de l'IDDSI a été intégré, le but étant que l'orthophoniste l'annote pour expliquer au patient quand et comment élargir les textures de ses boissons. Les boissons à privilégier pour leurs particularités sensorielles sont mentionnées, tout comme les boissons à réintroduire en dernier et les boissons à bannir. Des « recettes » d'eau gélifiée et de boisson épaissie sont proposées, pour le côté pratique. Cette partie sur l'hydratation est également inspirée du guide pilote. Une page est ensuite réservée à un plan d'attaque déterminé par l'orthophoniste pour élargir la texture des aliments. Un tableau reprenant le diagramme inspiré de l'IDDSI a été intégré, il est destiné à être annoté par l'orthophoniste.

Une deuxième sous-partie concerne l'enrichissement de l'alimentation. Comme pour la dénutrition, les patients et les professionnels étaient peu demandeurs d'informations à ce sujet. Néanmoins, l'enrichissement de l'alimentation est renseigné dans la littérature pour répondre à une situation de dénutrition. En outre, la diététicienne informe le patient sur cette notion, il nous paraissait donc important que des informations la concernant y figurent dans le guide. L'intérêt de l'enrichissement est expliqué pour favoriser la compréhension du patient et sa compliance. Des conseils généraux et des moyens concrets sont donnés. Les CNO sont expliqués par la suite, avec des astuces pour les utiliser de façon optimale.

Une troisième sous-partie est consacrée à la position corporelle du patient et à son environnement. Notre enquête préalable a montré que les patients souhaitent obtenir ces informations.

Une troisième partie intitulée « Que faire en cas de... » reprend les difficultés rencontrées souvent par les patients : sécheresse buccale (à cause de l'hyposialie), mauvais goût dans la bouche, salive épaisse ou visqueuse, modification du goût, mucite, diarrhée, constipation, manque d'appétit, nausées et vomissements. Elles sont listées dans la littérature, elles correspondent pour certaines à celles mentionnées par les patients lors de notre enquête préalable. Ces informations étaient demandées par les patients et les professionnels. Il nous tenait à cœur de proposer des astuces concrètes pour aider ces patients à atténuer leurs difficultés.

Une quatrième partie est nommée « Mon suivi ». Le patient inscrit son poids sur une page dédiée s'il le souhaite pour suivre son évolution. Deux pages vierges sont destinées au diététicien et à l'orthophoniste qui suivent le patient en ville. Le but est de lui laisser une trace écrite des informations mais également de permettre un échange d'informations entre le diététicien et l'orthophoniste. La dernière page est dévolue aux coordonnées des professionnels qui suivent le patient. Elle permet à celui-ci de retrouver aisément les coordonnées des professionnels qu'il souhaite contacter mais également de faciliter la communication entre professionnels.

2.1.2 Les propositions écartées

Nous n'avons pas retenu les informations concernant l'alimentation entérale même si les patients étaient demandeurs. En effet, le guide étant déjà fourni, nous avons préféré évoquer l'alimentation per os seulement. Nous n'avons pas consacré de page spéciale concernant la laryngectomie totale, les conseils donnés tout au long du guide étant généraux et pouvant s'appliquer à ces patients. En outre, des guides sur la laryngectomie totale existent déjà pour informer les patients de leur nouvelle anatomie, etc. Nous n'avons pas évoqué le portage des repas et les aides sociales car cela ne relève pas de notre champ de compétences et ne concerne pas directement la dysphagie. Nous avons décidé de ne pas faire figurer d'ouvrages de recettes adaptées pour une question de mise à jour. La diététicienne recommande des ouvrages aux patients si besoin et inscrit leurs références dans le guide. Un patient proposait d'expliquer

qu'avec une canule « plus on parle, plus ça cicatrise ». Ne s'agissant pas d'une idée relative à la déglutition, nous l'avons écartée.

2.2 Choix de la forme du guide

2.2.1 Les propositions de mise en forme retenues

Les éléments de forme ont été sélectionnés en fonction des attentes des patients et des professionnels, des recommandations de la HAS ainsi que des besoins de l'orthophoniste et de la diététicienne du service ORL du CHRU Nancy-Brabois.

Au sujet des illustrations, nous souhaitons un outil explicite avec des illustrations renforçant le texte mais sans ajout « décoratif », comme le suggèrent les professionnels. Nous espérons que les illustrations permettront aux patients ayant des difficultés à lire d'accéder, au moins partiellement, aux contenus écrits du guide. Les photos sont issues des banques d'images libres de droit Pixabay, Canva et Flickr ou prises par notre entourage. La couverture est illustrée comme les patients le demandent, nous avons choisi une photo neutre d'ingrédients (et non de plats élaborés). Les postures et manœuvres de déglutition sont représentées par des photos de nous-même. Les trois temps de la déglutition ainsi que la fausse route sont illustrés par des schémas issus du guide pilote de Cécile Nicolas, qu'elle avait élaborés elle-même. La page portant sur la façon d'agir en cas de fausse route comprend des photos prises par une de nos camarades. Les différentes textures d'aliments et les boissons sont illustrées par des photos issues des banques d'images. Les illustrations portant sur l'eau gélifiée sont issues du guide pilote. Les ingrédients permettant d'enrichir les repas sont illustrés par des photos des banques d'images. Des CNO sont présentés par une photo. Elle a été prise par Alexandrine Touly avec des produits du service ORL, elle a veillé à choisir différentes formes et différentes marques. Il nous semblait difficile d'illustrer la quatrième partie portant sur les difficultés rencontrées mais nous aurions aimé apporter des informations autrement que par l'écrit. La proposition d'un patient de faire le guide sous forme de bande-dessinée nous a interpellée. L'aspect ludique de cette idée nous a plu. Nous avons choisi d'insérer tout au long de notre guide un smiley (personnage neutre) transmettant des messages à travers des bulles. Ces messages portent sur des renvois à d'autres pages.

Concernant les couleurs, nous avons respecté l'avis des patients et des professionnels qui suggèrent des couleurs gaies, claires et vives. Nous avons privilégié le bleu, le rouge, l'orange

et le vert. Les mots en jaune auraient été plus difficiles à lire, nous avons choisi d'intégrer cette couleur par le smiley.

Nous proposons un guide au format A5, comme le demandent les patients et les professionnels de santé.

Concernant le nombre de pages, il est supérieur à ce que les professionnels demandaient (les réponses des patients étaient hétérogènes). Le guide est constitué en effet de 44 pages. Cependant, il n'a pas pour vocation d'être lu dans son intégralité. Il a été articulé de telle sorte que le patient peut se rendre directement aux pages qui l'intéressent. Nous avons ainsi suivi les conseils de créer des rubriques pour une consultation personnalisée de l'outil.

Nous avons choisi la police Tahoma car elle est épurée au niveau des lettres. La taille est de 14 afin que le texte soit assez grand. L'interligne privilégiée est 1,5 pour un texte aéré.

Le guide se voulant accessible, nous employons un langage simplifié en évitant les termes médicaux. Par exemple, le terme « dysphagie » n'est pas utilisé. Le patient se sent plus concerné par le style personnel et l'emploi de questions. Les mots-clés figurent en gras ou sont colorés pour les faire ressortir et permettre davantage leur intégration.

2.2.2 Les propositions écartées

Nous nous sommes inspiré d'une présentation sous forme de bande dessinée avec le smiley, nous n'avons cependant pas créé un guide intégralement sous forme de bande dessinée comme l'imaginait un patient. Nous n'avons pas repris l'idée d'un guide qui se lirait comme un roman, comme le proposait un autre patient. Notre priorité était de mettre en valeur les contenus. Le système de fiches détachables n'a pas été retenu, le guide étant envisagé par les autres professionnels comme un recueil d'informations insécable. La proposition d'un livret évolutif entre deux consultations avec des pages dédiées n'a pas été retenue.

3 Evaluation du guide

3.1 Enquête auprès des patients

L'enquête a été effectuée par l'orthophoniste du service ORL du CHRU de Nancy-Brabois auprès de patients vus en secteur, en consultation déglutition et en cabinet libéral. Elle leur a administré un questionnaire après un échange d'informations impliquant l'utilisation du guide. Ce questionnaire a été complété suite à la consultation autonome du guide par certains patients.

La diffusion du guide ne correspond pas exactement à ce qui était prévu initialement dans notre protocole. En effet, nous souhaitions distribuer l'outil au début du PPS, c'est-à-dire aux patients hospitalisés. Le guide a finalement été proposé également à des patients de la consultation déglutition et suivis en cabinet libéral. Nous avons choisi de traiter l'avis de ces patients ici. Nous y reviendrons dans la partie « Discussion ».

3.1.1 Présentation des patients

Les patients vus en secteur :

Le **patient 1** est un homme âgé de 74 ans. Il a eu un cancer du larynx traité par une chirurgie frontale antérieure. Son alimentation est mixte : il mange des aliments gélifiés per os et est nourri par SNG. Il fait des fausses routes.

Le **patient 2** est un homme de 54 ans. Il a eu un cancer du larynx traité par chirurgie (cordectomie droite). Il avait déjà eu un cancer de la parotide et de la corde vocale gauches traité par chirurgie. Il mange en mixé, l'eau est gélifiée. Les symptômes relatifs à la dysphagie le gênant ne sont pas mentionnés.

Le **patient 3** est une femme de 50 ans. Elle a eu un cancer du larynx traité par une chirurgie frontale antérieure. Des séances de radiothérapie sont à venir. Elle mange du mixé, les liquides sont épaissis. Elle fait des fausses routes directes.

Les patients vus en consultation déglutition :

Le **patient 4** est une femme de 43 ans. Elle a eu un cancer de la base de langue et du bord libre traité par chirurgie. Elle est nourrie per os en textures gélifiées et liquides. Elle a des stases buccales.

Le **patient 5** est une femme de 78 ans. Elle a eu un cancer du pharyngo-larynx traité par chirurgie et radiothérapie. Elle est nourrie per os en mixé et par gastrostomie. Elle fait des fausses routes directes et a des stases basilinguales.

Les patients vus en cabinet libéral :

Le **patient 6** est une femme de 55 ans. Elle a eu un cancer des ganglions en 2018 traité par chirurgie et radiothérapie. Elle mange en mixé et tendre. Elle est gênée par une sensation de blocage et une hyposialie.

Le **patient 7** est une femme de 45 ans. Elle a eu un cancer du pharynx traité par radiothérapie. Elle mange per os des aliments lubrifiés. Elle a des stases dans les vallécules et une hyposialie.

Le **patient 8** est une femme de 40 ans. Elle a eu un cancer en 2017 du plancher buccal et de la base de langue traité par chirurgie et radiothérapie. Elle mange per os, tous les aliments sont autorisés. Elle a une hyposialie.

Le **patient 9** est un homme de 70 ans. Il a eu un cancer du pharynx traité par radiothérapie. Il est nourri par gastrostomie et mange per os des semi-liquides et des crèmes. Il a un problème d'ouverture du SSO.

3.1.2 Présentation et analyse des résultats

3.1.2.1 Questionnaire suivant l'échange avec l'orthophoniste

A l'affirmation « L'utilisation du guide en même temps que les explications orales est plus ludique que des informations orales seules. », six patients ont répondu « complètement d'accord », deux patients ont répondu « plutôt d'accord » et un patient a répondu « pas du tout d'accord ». Il s'agit du patient 5, vu en consultation, qui explique « c'est bien d'avoir le guide mais avec les explications d'avant on a moins besoin ».

L'utilisation du guide rend l'information donnée plus ludique.

A l'affirmation « Il est difficile et/ou fatigant d'écouter les informations orales et de regarder le guide en même temps. », le patient 7 a répondu « complètement d'accord », le patient 3 « plutôt d'accord », le patient 2 « plutôt pas d'accord » et les six autres « pas du tout d'accord ». Le patient 8 précise « l'orthophoniste fait les explications et montre ensuite dans le guide », expliquant que l'utilisation du guide succède à l'information orale et n'est pas concomitante. Les réponses du patient 7 figurent toutes dans la première colonne. De même, toutes les réponses du patient 3 figurent dans la deuxième colonne. On peut se demander si un biais a influencé leurs réponses comme la désirabilité sociale (avec l'impression que l'on attend d'eux qu'ils cochent toujours « complètement d'accord » ou « plutôt d'accord ») ou un problème de compréhension. Pour la plupart des patients, il n'est pas difficile ou fatigant d'écouter les informations orales et de regarder le guide en même temps.

A l'affirmation « Les informations orales sont mieux comprises grâce à l'utilisation concomitante du guide. », quatre patients ont répondu « complètement d'accord », trois patients ont répondu « plutôt d'accord » et les patients 4 et 5 ont répondu « pas du tout d'accord ». Le patient 4 explique « les explications orales sont claires avec les dessins ». Le patient 5 a précisé au sujet de la première et de la troisième affirmations « c'est bien d'avoir le guide mais avec les explications d'avant on a moins besoin ».

Les patients en consultation déglutition semblent disposer d'informations qu'ils comprennent bien, elles sont diffusées à l'oral et par le biais de dessins. La plupart des patients comprennent tout de même mieux les informations orales grâce à l'utilisation conjointe du guide.

A l'affirmation « Les informations écrites du guide semblent bien reprendre les informations orales. », les patients 1 et 4 n'ont pas répondu. Deux patients ont répondu « complètement d'accord », quatre ont répondu « plutôt d'accord » et le patient 9 a répondu « plutôt pas d'accord ». Il précise « y'a beaucoup d'informations dans le guide, plus que celles données à l'oral ».

Les patients retrouvent dans le guide les informations données à l'oral ainsi que d'autres informations qui ne leur ont pas été communiquées.

Concernant la question « Que pensez-vous du guide qui vous a été présenté ? », le patient 1 a répondu « utile », le patient 2 « écrit petit, bien fait, pas agrafé », le patient 3 « bien » mais qu'il n'a pas envie de le lire tout de suite (il a précisé plus loin « c'est trop tôt à l'hôpital »), le patient 6 « bien présenté, agréable », le patient 7 « c'est bien, ça fait des trucs et astuces et ça permet

de bien comprendre », le patient 8 « format pratique ». Les réponses des patients 4, 5 et 9 sont relatives aux affirmations, elles ont été relatées précédemment.

Les patients semblent satisfaits de la forme du guide, sauf pour la police (patient 2). Les contenus sont commentés pour leur utilité (patients 1 et 7).

Au sujet de la question « Pensez-vous consulter le guide chez vous ? », tous les patients ont répondu « oui » sauf le patient 7 qui a répondu « non » et précise « je voudrais le refaire avec mon orthophoniste quand j'ai des questions ».

Le patient 7 préfère ainsi consulter le guide en présence de l'orthophoniste qui lui fournirait des informations orales de façon concomitante. L'outil ne semble pas perçu comme un support d'accompagnement en vue de le rendre autonome. Le patient est peut-être dépendant de l'avis de professionnels physiques. Le guide est pourtant un objet de transition entre les consultations des thérapeutes et le retour à domicile. Les autres patients envisagent d'utiliser le guide à leur domicile.

Certains patients ont émis des remarques et suggestions. Le patient 1 a répondu « écrit un peu petit, belle photo », le patient 5 « écrit trop petit », le patient 6 explique que l'image de couverture n'est pas appropriée car elle ne correspond pas à ce que les patients peuvent manger. Les patients commentent la forme du guide, en insistant sur la police insuffisamment grande. Le patient 3 ajoute « c'est trop tôt à l'hôpital ». Il s'agit d'une femme plutôt jeune (50 ans), ayant subi une lourde opération (chirurgie frontale antérieure) et qui va effectuer une radiothérapie. Son cancer a été diagnostiqué récemment (mai 2019). Elle est au tout début de son PPS. Elle porte un intérêt pour le guide mais ne souhaite pas le lire tout de suite. Il est probable qu'elle soit encore « sous le choc » de l'annonce et/ou qu'elle ne se sente pas encore concernée par les thématiques du guide. Cela témoigne de l'intérêt d'un outil relais entre l'hôpital et le domicile pour ces patients qui ont besoin d'être informés et réinformés tout au long du PPS.

Synthèse :

Juste après l'échange avec l'orthophoniste, les patients semblent satisfaits du guide tant pour sa forme que pour ses contenus même si quelques améliorations sont souhaitées comme une police plus grande et une photo de couverture représentant des plats en texture adaptée.

3.1.2.2 Consultation autonome du guide

Les patients 6, 8 et 9, vus en cabinet libéral, ont consulté le guide de façon autonome et ont répondu à la troisième partie du questionnaire.

Consultation du guide

Les patients 6 et 8 ont répondu au questionnaire une semaine après sa distribution, le patient 9 deux semaines après. Les patients 6 et 8 déclarent ne pas avoir déjà utilisé de guides d'informations sur le thème de la santé, le patient 9 en a déjà utilisés. Le guide a été consulté deux fois par le patient 6, une fois par les patients 8 et 9. Le patient 6 a consulté les pages concernant la radiothérapie et les problèmes de salive. Le patient 8 dit avoir lu « ce qui concerne mon problème » sans préciser duquel il s'agit. Le patient 9 a lu l'intégralité du guide.

Les patients ont consulté le guide une ou deux fois même s'ils n'ont pas l'habitude d'utiliser ce type de support. Ils l'ont lu de façon ponctuelle pour trouver des informations précises ou de façon intégrale.

Apports

Les trois patients répondent « oui » à la question « avez-vous appliqué des conseils du guide ? » en précisant qu'ils les appliquaient déjà. Le patient 8 ajoute « mais c'était bien de les voir écrits ». Les trois patients ont également répondu « oui » à la question « Vous êtes-vous souvenu de conseils donnés par l'orthophoniste et/ou la diététicienne grâce au guide ? ». Le patient 9 indique « mais je les savais déjà ».

Le guide n'a pas apporté davantage d'informations aux patients même s'ils ont apprécié y retrouver des informations déjà connues. Rappelons qu'il s'agit ici de patients suivis en cabinet libéral par une orthophoniste, à distance de la maladie et des traitements. Ils ont du recul par rapport à leur PPS et ont déjà reçu des informations aux différentes étapes du parcours.

Satisfaction

Les patients 6, 8 et 9 attribuent respectivement 8, 10 et 10 pour la satisfaction globale du guide. La moyenne est de 9,33/10. La note attribuée par les trois patients concernant l'utilité du guide est de 10/10. La facilité de manipulation du guide obtient 7, 8 et 10. La moyenne est de 8,33. Le patient 6 précise que le guide n'est pas agrafé, le patient 8 que le guide est écrit « un peu petit ».

Les patients sont donc satisfaits du guide et le jugent utile. La facilité de manipulation est satisfaisante mais peut être améliorée.

Fond

Les patients 6, 8 et 9 ont respectivement attribué 8, 10 et 10 à la clarté des explications et des conseils du guide. La moyenne est de 9,33/10. A la question « Selon-vous, manque-t-il des informations qui vous semblent importantes ? », tous les patients ont répondu « non ».

Les patients trouvent le guide clair et complet.

Forme

Le patient 6 a attribué un unique 7 aux questions concernant la forme du guide, avec pour commentaire « bien » concernant la mise en pages. Le patient 8 a choisi les notes de 7 pour l'intérêt des illustrations/photos, 10 pour la mise en page et n'a pas noté la longueur du guide. Le patient 9 a attribué 10 pour l'intérêt des illustrations/photos, la mise en page et la longueur du guide.

Les patients sont satisfaits de la forme du guide.

Pour finir...

A la question « Au sujet du guide, vous avez apprécié... », le patient 6 a répondu « agréable, bonne information », le patient 8 « les pages pour chaque problème avec les renvois dans les bulles » et le patient 9 « les informations ». A la question, « Vous avez moins apprécié... », le patient 6 a répondu « pas agrafé, écrit petit dans les bulles », le patient 8 n'a pas répondu et le patient 9 a dit « c'est un peu long ». Notons qu'il s'agit du seul patient à avoir lu le guide dans son intégralité. La suite du questionnaire n'a été remplie par aucun des patients.

Les patients apprécient les informations fournies par le guide mais pointent quelques défauts concernant la forme.

Synthèse :

Les patients pensent que le guide est utile et ce à différents moments du parcours de soins. Cela montre un réel besoin d'être informés tout au long de leur PPS. Les patients souhaitent comprendre leurs troubles et les maîtriser, en vue d'une meilleure qualité de vie certainement. Il est important pour les patients de bénéficier de ressources, qu'ils soient entourés de thérapeutes ou qu'ils soient seuls confrontés à leurs difficultés.

3.2 Avis de l'orthophoniste et de la diététicienne

3.2.1 Retour de l'orthophoniste

Après avoir manipulé le guide avec des patients, l'orthophoniste évoque quelques suggestions d'amélioration. Elle a besoin que les pages dédiées aux consignes et au « plan d'attaque » relevant de l'orthophonie figurent au début du guide (ce qui n'est pas le cas de la page « plan d'attaque » du guide actuel). Elle explique également avoir imprimé le guide au format A4 et qu'il semble ainsi plus lisible et simple à utiliser qu'au format A5. Le guide aurait alors la forme d'une brochure. L'orthophoniste se demande si les bulles avec les renvois de pages auraient davantage leur place avant les explications plutôt qu'après comme c'est le cas. Elle précise que seule une évaluation plus poussée du guide montrera la pertinence de cette proposition de modification. Avec deux patients vus en secteur, elle a été amenée à écrire des informations sur l'étiologie des troubles dans un but de relais avec une intervention en libéral. Elle se demande alors si une page spécifique de relais peut être intégrée ou si les pages de notes déjà existantes suffisent.

L'orthophoniste mentionne plusieurs points positifs. Elle décrit le guide comme « très complet », les informations dont elle a besoin y figurent. Elle apprécie la possibilité d'y ajouter ses propres schémas en complément de ceux du guide. Elle approuve les renvois. Il lui est aisé d'intervenir au sujet des conseils diététiques également. Elle trouve intéressant que des patients soient satisfaits de retrouver dans le guide des informations qui leur sont déjà connues. L'outil est qualifié de « bon travail », « très adapté aux objectifs ». Il se révèle simple d'utilisation tant pour la diététicienne que pour l'orthophoniste. Cette dernière ajoute qu'il est pratique que les informations orthophoniques et diététiques soient rassemblées en un même support à l'hôpital et que ce côté pratique se retrouverait sans doute pour les professionnels libéraux.

3.2.2 Retour de la diététicienne

La diététicienne a distribué le guide à deux patients et a obtenu l'avis d'un troisième patient et de son épouse à qui le guide a été distribué par l'orthophoniste. Il est intéressant de noter que ce couple a consulté le guide ensemble, que le patient semblait satisfait mais que c'est surtout son épouse qui se sentait impliquée car c'est elle qui cuisine pour eux.

La diététicienne indique qu'il est difficile d'imprimer le guide en format livret. Elle rapporte ne pas l'avoir suffisamment utilisé pour suggérer des changements mais propose des adaptations

pour que le guide soit destiné à un public plus large que les patients ayant un cancer ORL. Il s'agirait de créer deux guides distincts : l'un spécifique aux cancers ORL (le guide dans sa version actuelle), l'autre adapté à toutes les étiologies, avec des coupes concernant la page 9 « Pourquoi ai-je des difficultés à avaler ? » et la partie III « Que faire en cas de... ».

Le guide est décrit comme « agréable », « complémentaire » puisqu'il réunit les informations orthophoniques et diététiques. La diététicienne ajoute qu'il permet un gain de temps puisque les thérapeutes peuvent donner des informations générales que le patient approfondit en consultant le guide.

RESOLUTION DE LA PROBLEMATIQUE ET DES HYPOTHESES

Notre première hypothèse est que le guide doit et peut être élaboré selon les recommandations de la HAS relatives à ce type d'outil. Nous avons effectivement objectivé et recueilli les besoins des patients et des professionnels en créant des outils ad hoc. Nous avons élaboré les contenus du guide au regard de ces besoins, des données de la littérature et des avis de professionnels experts. La méthodologie de la HAS n'est pas applicable dans son intégralité pour un travail tel qu'un mémoire de fin d'études. Nous avons pourtant respecté ses différentes étapes en les adaptant à nos possibilités et à leur pertinence dans l'atteinte de nos objectifs. Par conséquent, cette première hypothèse est validée.

Notre seconde hypothèse est que le guide est satisfaisant tant pour les patients que pour l'orthophoniste et la diététicienne qui l'utilisent. Nous avons diffusé le guide à un panel de patients plus large que le public ciblé et nous avons recueilli leurs avis suite à un échange avec l'orthophoniste utilisant le guide. L'avis du guide lors d'une consultation autonome a été évalué mais pas par le public initialement ciblé puisqu'il s'agit de patients suivis en cabinet libéral, à distance des traitements. Nous n'avons pas obtenu de retour à distance de l'hospitalisation de patients à qui le guide aurait été distribué en début de parcours de soins. Nous n'avons pas pu constater si le guide permet aux patients une plus grande autonomie dans la gestion de leurs troubles et s'il pallie les difficultés à mettre en place une consultation orthophonique et

diététique commune. Nous avons cependant recueilli des avis de patients à différents moments de leur parcours, ce qui a permis de montrer l'utilité du guide tout au long du PPS. En outre, par manque de temps, nous n'avons pas encore pu modifier le guide en fonction des retours. Ces modifications seront tout de même opérées prochainement. Notre seconde hypothèse théorique est validée, néanmoins les hypothèses opérationnelles ne le sont que partiellement.

DISCUSSION

1 Biais de l'étude

Notre étude présente des biais. Le biais de désirabilité sociale a probablement influencé les patients dans leurs réponses aux questionnaires d'évaluation. Ils étaient informés que le questionnaire était administré par l'orthophoniste encadrant la construction du guide et que leurs réponses seraient traitées par l'auteure. La situation d'évaluation n'était pas neutre. De plus, les capacités de lecture des patients évaluant le guide n'ont pas été sondées. Il est possible que des patients ne pouvant lire le guide l'aient évalué sans avouer leurs difficultés. Enfin, les échantillons de patients de notre étude sont trop petits pour être représentatifs. Par exemple, nous espérons recueillir l'avis d'une douzaine de patients pour la phase d'élaboration du guide mais seulement six questionnaires ont été administrés.

2 Limites de l'élaboration et de l'utilisation du guide

L'élaboration ainsi que l'évaluation du guide présentent des limites en lien avec l'application de la méthodologie de la HAS, le respect du protocole initial et la nature de l'outil.

Tout d'abord, notre travail est basé en partie sur les recommandations de la HAS relatives à *l'Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé*. Il s'agit d'une méthodologie rigoureuse difficilement applicable dans son intégralité à un mémoire de fin d'études en vue du Certificat de Capacités en Orthophonie. La HAS recommande de réunir des patients et des professionnels au sein d'un groupe de travail pour définir les contenus et la forme du document. Ce groupe aurait été difficile à mettre en place pour des questions logistiques (disponibilité des participants, transport, etc.). Nous avons choisi d'opérer une enquête individuelle auprès des patients et professionnels. En outre, la HAS conseille de « Tester la compréhension et la présentation de l'information auprès d'un échantillon de patients et d'usagers », puis de finaliser et enfin de diffuser le document avant de l'évaluer. Nous n'avons pas effectué ce test par manque de temps, nous avons évalué le guide après sa première diffusion.

Pour continuer, le protocole initialement prévu n'a pas été respecté dans son intégralité. Nous avons manqué de temps pour évaluer le guide à distance de sa distribution en début de PPS. Il

est pourtant destiné à effectuer un relais entre l'hôpital et le retour à domicile. Nous aurions voulu constater si l'outil pallie les difficultés de communication entre orthophonistes et diététiciens. Nous aurions souhaité aussi apprécier les apports de l'outil pour les patients ne disposant pas ou peu d'informations sur la dysphagie, les patients en début de PPS. Le guide a tout de même été proposé à des patients hospitalisés en secteur qui l'ont évalué à la suite d'un échange avec l'orthophoniste.

Nous avons décidé d'élargir la distribution du guide à des patients en consultation déglutition car ils ont également besoin d'être informés et l'outil semble adapté à ce contexte. Nous avons jugé pertinent de le proposer aussi à des patients suivis en libéral, qui ont consulté le guide de façon autonome après sa diffusion et ont évalué ses apports et sa qualité. En effet, ils ont un certain recul vis-à-vis de la maladie et des traitements mais connaissent toujours des difficultés pour s'alimenter. Ils sont ainsi bien placés pour évaluer les besoins des patients dysphagiques et la qualité de notre outil d'information. Choisir de recueillir des avis de patients à différents moments de leur parcours nous permettait de compenser le manque de temps pour réaliser l'étude comme elle était initialement prévue.

Notre enquête montre que ces patients sont satisfaits du guide lors de sa consultation autonome. Les supports d'information semblent leur manquer et certains paraissent peu adaptés. Par exemple, le livret de radiothérapie distribué aux patients, cité par l'orthophoniste, serait trop fourni car trop général et donc difficilement accessible. Le guide que nous proposons permet aux patients d'obtenir des informations claires et synthétiques sur leur réalimentation.

Nous aurions cependant souhaité obtenir davantage de retours. La HAS recommande un échantillon de « 10 à 12 personnes maximum » pour l'évaluation mais le nôtre est fort restreint, étant composé de trois patients seulement. Là encore, le temps nous a manqué.

Pour terminer, on peut reprocher une diffusion qui ne correspond pas à l'utilisation prévue du guide. Seule l'orthophoniste a présenté l'outil aux patients alors qu'il est prévu pour être utilisé par la diététicienne également. Cela s'explique par des difficultés d'impression qui ont retardé la diffusion puis des emplois du temps modifiés.

Enfin, le guide présente des limites par sa nature. Il n'est pas accessible à des personnes illettrées, déficientes visuelles ou rencontrant des difficultés de manipulation par exemple. De plus, un outil d'information ne se substitue pas à une information orale personnalisée de professionnels de santé. Le guide tient tout son intérêt justement parce qu'il est utilisé, dans un premier temps, conjointement aux informations de l'orthophoniste et de la diététicienne. Le

patient dispose ainsi d'un support pour retrouver les informations et indications données à l'oral.

Malgré ces limites et quelques défauts pointés lors de son évaluation, le guide satisfait les patients et les professionnelles. Il remplit son rôle d'outil pratique et personnalisé pour informer les patients au sujet de leur réalimentation.

3 Perspectives

L'utilisation du guide semble pertinente pour d'autres étiologies que le cancer. En effet, les adaptations en cas de dysphagie sont générales et peuvent s'appliquer à d'autres pathologies. En outre, le guide évoque peu le cancer. On retrouve des éléments spécifiques seulement à la page 9 « Pourquoi ai-je des difficultés à avaler ? » avec les conséquences des traitements sur la déglutition et éventuellement dans la partie « Que faire en cas de... » puisque certains problèmes évoqués découlent d'une radiothérapie. L'orthophoniste a d'ailleurs utilisé le guide au cours de consultations déglutition avec quatre patients ayant une dysphagie d'une autre étiologie que le cancer (myotonie par exemple) car elle avait besoin d'un outil pour les informer. D'après elle, les patients étaient satisfaits d'en disposer.

Un travail ultérieur pourrait aboutir à l'évaluation du guide à différents moments du parcours de soins d'un même patient (et pas à différents moments du parcours de soins pour plusieurs patients comme nous l'avons fait). Il s'agirait d'évaluer si le guide prodigue des apports à différents moments ou si une seule consultation est envisagée par les patients. Notons que la HAS préconise d'évaluer le support d'information sur le long terme. Le guide devra être mis à jour régulièrement, en fonction des avancées des connaissances sur le sujet.

Un autre travail ultérieur possible dans la continuité du nôtre serait de reprendre les informations du guide et de les formaliser sous un autre support (vidéo par exemple) afin qu'elles soient accessibles aux patients illettrés, déficients visuels, etc.

CONCLUSION

L'objectif de notre mémoire était d'élaborer et d'évaluer un guide de suivi pluriprofessionnel orthophonique et diététique pour accompagner les patients dysphagiques suite aux traitements d'un cancer ORL dans la réhabilitation de l'alimentation per os. Nous avons proposé des enquêtes spécifiques auprès de professionnels de santé et de patients pour connaître leurs attentes quant à la forme et les contenus. Nous avons construit le guide en tenant compte des demandes et des données de la littérature. Nous l'avons distribué à des patients étant à différents moments de leur parcours de soins et l'avons évalué à travers un questionnaire. Nous avons également sondé l'avis de l'orthophoniste et de la diététicienne du CHRU de Nancy-Brabois qui utiliseront le guide à l'avenir.

Malgré le peu de patients ayant participé à notre enquête concernant l'évaluation du guide, quelques tendances semblent se détacher des avis recueillis. L'analyse des réponses laisse entrevoir une satisfaction à l'égard de cet outil d'information tant des patients que des professionnelles ayant participé à notre enquête.

Les patients ayant évalué le guide après un entretien avec l'orthophoniste répondent que son utilisation rend les informations plus ludiques et compréhensibles. Ils disent retrouver dans le guide celles données à l'oral ainsi que d'autres qui ne leur ont pas été communiquées. Les patients semblent plutôt satisfaits de la forme mais ils émettent quelques critiques, notamment pour la taille de la police. Les contenus paraissent appréciés pour leur utilité. D'après notre enquête, les patients envisagent la consultation du guide de façon autonome.

Ceux ayant consulté le guide en autonomie étaient suivis en cabinet libéral, à distance des traitements médicaux. Ils paraissent apprécier le fait de retrouver dans le guide des informations déjà connues. Selon leurs retours, le guide paraît utile, clair et complet, plutôt aisé à manipuler. Les défauts pointés concernant la forme rejoignent ceux évoqués par les patients au moment de la distribution.

L'orthophoniste et la diététicienne se disent satisfaites de disposer d'un outil qu'elles estiment complémentaire, simple à utiliser et complet qui répond à leurs besoins pour informer les patients.

En ce qui nous concerne en tant que future orthophoniste, ce travail nous a permis d'approfondir nos connaissances théoriques sur la prise en charge des patients ayant un cancer ORL et d'être

confrontée à leur réalité clinique. En outre, nous éprouvons une certaine satisfaction car nous proposons un outil concret qui sera, nous l'espérons, utile à la clinique orthophonique et diététique.

Notre démarche s'inscrivant dans la volonté de rendre le patient plus autonome en l'informant sur ses troubles et la façon d'y remédier, nous tenons à citer ici Jean-Claude Farenc, dont les mots correspondent à notre ressenti : « La réhabilitation des troubles de la déglutition, notamment dans un contexte carcinologique, n'est pas qu'une affaire de protocole. Il ne faudra pas perdre de vue que nos patients vont un jour rentrer chez eux, et que la rigueur qu'imposait le milieu hospitalier ne va plus être aussi prégnante. Nous devons faire preuve d'habileté et de pragmatisme pour les convaincre de l'intérêt d'appliquer certaines règles. Mais nous devons également faire preuve d'humilité et savoir reconnaître les efforts d'adaptation et l'ingéniosité de nos patients face à leurs difficultés. » (Farenc dans Paoli et al., 2011).

BIBLIOGRAPHIE

- Antczak, C. (2010). La prise en charge orthophonique et diététique des patients dysphagiques, intérêts de la coopération des professionnels lors de la reprise alimentaire après une chirurgie ORL (Mémoire d'orthophonie). Université de Lorraine, Nancy.
- Babin, E., & Grandazzi, G. (2018). Un système paradoxant ? Soignants et prise en charge des patients en cancérologie des voies aéro-digestives supérieures. In recherches. Le cancer : un regard sociologique (La découverte, p. 184-199). Paris.
- Barras-Moret, A.-C., Guex, E., & Coti Bertrand, P. (2011). Le syndrome de renutrition inappropriée : la clé du traitement est la prévention. Nutrition clinique et métabolisme, (25), 86-90.
- Benchaou, M., & Dulguerov, P. (2009). introduction aux cancers des VADS. In Voix parole langage: Vol. tome 2. Précis d'audiophonologie et de déglutition (solal, p. 343-357). Marseille.
- Bonfils, P., Halimi, P., Giraud, P., & Laccourreye, O. (2015). Les carcinomes épidermoïdes ORL. Le médecin généraliste.
- Brin-Henry, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2011). Dictionnaire d'orthophonie (3ème édition). Isbergues: Ortho édition.
- Canivenc-lavier, M.-C., & Lavier, E. (2017). Bien manger pendant un cancer (1ère édition). Espagne: Hachette pratique.
- Devilleine, V. (2017). les cancers ORL [<https://curie.fr/dossier-pedagogique/les-cancers-ork>].
- Dubail, A. (2012). Prise en charge orthophonique et diététique en libéral des patients dysphagiques ORL, intérêts de la mise en place d'une consultation commune entre orthophonistes et diététiciens en libéral dans la réalimentation des patients dysphagiques ORL (Mémoire d'orthophonie). Université de Lorraine, Nancy.
- Dufour, P. (2013). Préface. In Les droits des patients en cancérologie, de l'annonce de la maladie à l'après-cancer (Heures de France). Paris.

- Dufour, P., Bettinger, G., Muller, C., & Finck, C. (2018). Nutrition et cancer. In Nutrition clinique pratique chez l'adulte, l'enfant et la personne âgée (3ème édition, p. 323-329). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Esteve Piguet, F. (2009). Rééducation de la déglutition après traitement des cancers orl. In Voix parole langage: Vol. tome 2 les voies aéro-digestives supérieures. Précis d'audiophonologie et de déglutition (p. 391-406). Marseille: Solal.
- Fakhry, N., & Le jan, Y. (2010). La gastrostomie. In Voix parole langage. Prise en charge orthophonique en oncologie ORL (p. 193-199). Marseille: Solal.
- Farenc, J.-C. (2016). Orthophonie et oncologie. In Professions Santé: Vol. IV. Guide de l'orthophoniste - Volume 4 : Intervention dans les troubles : parole, voix, déglutition et déficiences auditives (p. 33-62). Paris: Lavoisier Médecine-Sciences.
- Golay, A., Lagger, G., & Giordan, A. (2018). Education thérapeutique nutritionnelle. In Nutrition clinique pratique (3ème édition, p. 101-107). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Ghini, M.-N., & Massoni, S. (2010). Bilan et suivi nutritionnel dans la prise en charge des cancers ORL. In Voix parole langage. Prise en charge orthophonique en oncologie ORL (p. 243-266). Marseille: Solal.
- Guerder, C. (2010). La radiothérapie externe dans les cancers des voies aéro-digestives supérieures. In Voix parole langage. Prise en charge orthophonique en oncologie ORL (Solal, p. 203-214). Marseille.
- Guillemaud, A., Poullart, P., Labrosse-Canat, H., Gautheron, L., & Buiret, G. (2018). Proposition d'un référentiel national de prise en charge des modifications des capacités olfactives, gustatives et/ou de la déglutition dans les cancers des voies aéro-digestives supérieures. Nutrition clinique et métabolisme, (32), 49-56.
- Haute Autorité de Santé. (2008a). Annoncer une mauvaise nouvelle.
- Haute Autorité de Santé. (2008b, juin). Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé.
- INCA. (2003). Plan cancer 2003-2007.
- INCA. (2015). Plan Cancer 2014-2019.

- J.W. Lang, F., & Monnier, P. (2009). cancers du larynx et de l'hypopharynx. In Voix parole langage: Vol. tome 2. précis d'audiophonologie et de déglutition (Solal, p. 371-383). Marseille.
- Kouchner, B. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. , MESX0100092L § (2002).
- Morand, H., & Rossini, E. (2013). Les droits des patients en cancérologie, de l'annonce de la maladie à l'après-cancer. (Heures de France). Paris.
- Nicolas, C. (2015). Dysphagie post radiothérapie et réalimentation : élaboration d'un guide pilote d'informations pluridisciplinaires à l'usage des patients atteints d'un cancer ORL (Mémoire d'orthophonie). Université de Lorraine, Nancy.
- Paoli, J.-R., Robert, D., & Farenc, J.-C. (2011). Troubles de la déglutition et chirurgie de la cavité buccale et de l'oropharynx. In Le monde du verbe. La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte, le point sur la prise en charge fonctionnelle (2ème édition, p. 285-308). Bruxelles: De Boeck Supérieur.
- Puech, M. (2011a). Le bilan orthophonique. In Le monde du verbe. La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte, le point sur la prise en charge fonctionnelle (2ème édition, p. 139-162). Marseille: Solal.
- Puech, M. (2011b). Les moyens de la prise en charge. In Le monde du verbe. La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte, le point sur la prise en charge fonctionnelle (2ème édition, p. 173-209). Bruxelles: De Boeck Supérieur.
- Rambaud-Pistone, E., & Robert, D. (2010). Conséquences fonctionnelles de la radiothérapie en cancérologie ORL. In Voix parole langage. Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL (p. 215-230). Marseille: Solal.
- Rives, M., & Woisard-Bassols, V. (2011). Troubles de la déglutition après radiothérapie. In Le monde du verbe. La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte, le point sur la prise en charge fonctionnelle (2ème édition, p. 351-366). Bruxelles: De Boeck Supérieur.
- Robert, D. (2010). Troubles de la parole et de la déglutition après chirurgie de la cavité buccale et de l'oropharynx. In Voix parole langage. Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL (Solal, p. 147-157). Marseille.

- Robert, D., & Guelfucci, B. (2010). Les troubles de la déglutition après chirurgie partielle du larynx. In *Voix parole langage. Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL* (Solal, p. 51-70). Marseille.
- Ruglio, V., Girod-Roux, M., & Acher, A. (2018). Diagramme et descriptions détaillées de l'IDDSI. www.iddsi.org.
- S. Allal, A. (2009). Traitement par radiothérapie des cancers ORL. In *Voix parole langage: Vol. tome 2. Précis d'audiophonologie et de déglutition* (solal, p. 385-389). Marseille.
- Sauvignet, A., Vialatte de Pemille, G., Tessier, C., & Simeone, V. (2010). Consultation ortho-diététique, travailler en tandem. *Orthomagazine*, (86), 20-24.
- Sauvignet-Poulain, A., & Tessier, C. (2013). Rééducation des dysphagies chez l'adulte et chez l'enfant. In *Les approches thérapeutiques en orthophonie, tome 3 : prise en charge orthophonique des pathologies oto-rhino-laryngologiques: Vol. tome 3* (p. 153-211). Isbergues: Ortho Edition.
- Sauvignet-Poulain, A., & Tessier, C. (2016). Prise en charge de la dysphagie en cancérologie ORL. In *Professions Santé: Vol. IV. Guide de l'orthophoniste - Volume 4 : Intervention dans les troubles : parole, voix, déglutition et déficiences auditives* (p. 63-73). Paris: Lavoisier Médecine Sciences.
- Schlienger, J.-L. (2017a). Dénutrition. In *Diététique en pratique médicale courante* (2ème édition, p. 83-97). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Schlienger, J.-L. (2017b). Nutrition et cancer. In *Diététique en pratique médicale courante* (2ème édition, p. 312-321). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Schneider, S. (2018). Dénutrition. In *Nutrition clinique pratique chez l'adulte, l'enfant et la personne âgée* (3ème édition, p. 149-167). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Senesse, P., & Hébuterne, X. (2012). Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer : besoins nutritionnels, énergétiques et protéiques, au cours de la prise en charge du cancer chez l'adulte. *Nutrition clinique et métabolisme*, (26), 189-196.
- Serrano, E., Percodani, J., Woisard-Bassols, V., Bergeron, L., & Grelet-Andrault, C. (2011). Troubles de la déglutition et chirurgie pharyngo-laryngée. In *Le monde du verbe. La*

réhabilitation de la déglutition chez l'adulte, le point sur la prise en charge fonctionnelle (2ème édition, p. 309-349). Bruxelles: De Boeck Supérieur.

Soriano, G. (2011). Du bilan à la prise en charge nutritionnelle et alimentaire. In *Le monde du verbe. La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte, le point sur la prise en charge fonctionnelle* (2ème édition, p. 163-171). Bruxelles: De Boeck Supérieur.

Spezza, C. (2010). Prise en charge orthophonique des patients traités par radiothérapie ou radiochimiothérapie. In *Voix parole langage. Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL* (p. 231-240). Marseille: Solal.

Tessier, C. (2015). Prise en charge des patients dysphagiques post cancer ORL en pratique libérale. In *Les entretiens d'orthophonie* (p. 114-126). Toulouse: Europa Digital & Publishing.

Woisard-Bassols, V. (2011a). De l'anatomie fonctionnelle du carrefour aérodigestif à la physiologie de la déglutition. In *Le monde du verbe. La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte, le point sur la prise en charge fonctionnelle* (2ème édition, p. 15-50). Bruxelles: De Boeck Supérieur.

Woisard-Bassols, V. (2011b). La sémiologie des troubles de la déglutition. In *Le monde du verbe. La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte, le point sur la prise en charge fonctionnelle* (2ème édition, p. 67-90). Bruxelles: De Boeck Supérieur.

Woisard-Bassols, V. (2011c). Le bilan médical. In *Le monde du verbe. La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte, le point sur la prise en charge fonctionnelle* (2ème édition, p. 111-138). Marseille: Solal.

Woisard-Bassols, V. (2011d). Les principes de la prise en charge. In *Le monde du verbe. La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte, le point sur la prise en charge fonctionnelle* (2ème édition, p. 103-110). Bruxelles: De Boeck Supérieur.

Woisard-Bassols, V., Baudinat, C., Canut, A., Dougnac, M., & Degano, B. (2011). Conduite à tenir face à un étouffement ou face aux fausses-routes. In *Le monde du verbe. La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte, le point sur la prise en charge fonctionnelle* (2ème édition, p. 221-228). Bruxelles: De Boeck Supérieur.

ANNEXES

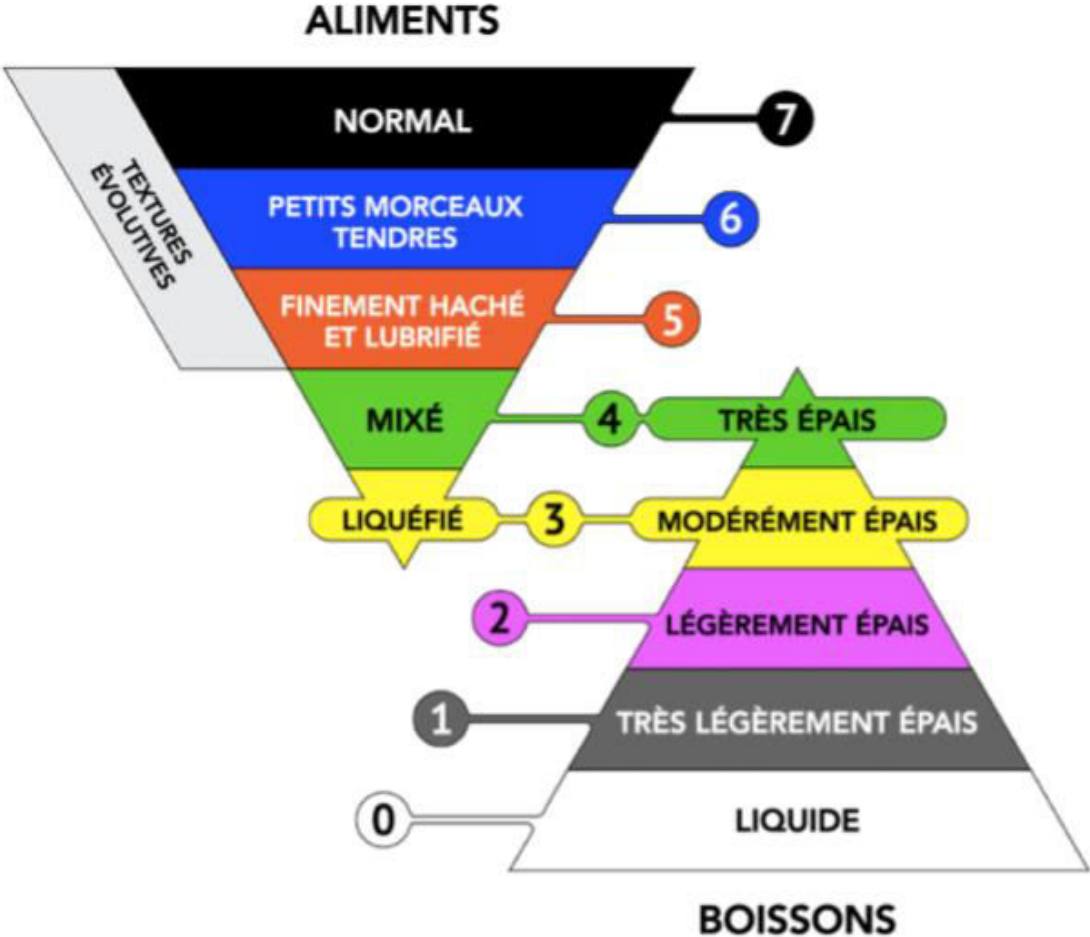


Figure 1 Diagramme de l'IDDSI

Questionnaire à destination des patients dysphagiques suite aux traitements d'un cancer orl, identification de leurs besoins et de leurs attentes.

Ce questionnaire est à remplir par l'orthophoniste du CHRU Nancy-Brabois lors d'une consultation avec un patient dysphagique suite à un cancer orl. Merci de lire au préalable au patient la lettre expliquant l'objectif du mémoire et de ce questionnaire.

Questionnaire administré par :

Date :

Informations signalétiques sur le patient :

L'orthophoniste remplit cette partie en consultant le dossier médical et/ou suite à l'entretien avec le patient. Plusieurs réponses sont possibles à un même item. Vous pouvez apporter des informations dans les rubriques « précisez » si elles vous semblent pertinentes.

Age :

Sexe : féminin masculin

Date de diagnostic du cancer :

Localisation : cavité buccale pharynx larynx autres :

Précisez :

Traitements : chirurgie radiothérapie chimiothérapie : autres :

Rechute ou cancer localisé ailleurs par la suite ? oui non

Si oui, quelle était la localisation du cancer ?

Traitements : chirurgie radiothérapie chimiothérapie autres :

Précisez :

Première consultation déglutition ? oui non

Si non, quand le patient a-t-il consulté pour la première fois ?

Type d'alimentation actuel : per os sonde naso-gastrique gastrostomie parentéral

Si alimentation per os, précisez les textures autorisées ou interdites :

Symptômes les plus gênants concernant la dysphagie :

Informations concernant les informations données au patient et l'élaboration du guide :

Cette partie du questionnaire est administrée au patient par l'orthophoniste lors de son rendez-vous à la consultation déglutition. Vous devez lire les questions au patient et les propositions de réponse. Vous devez noter les remarques du patient dans les rubriques « remarques ». Ces remarques peuvent nuancer les réponses.

1) Informations fournies au patient :

1.1 Dans les informations qui vous ont été données lors de ce rendez-vous, lesquelles vous ont paru importantes pour vous aider à remanger par la bouche ?

2) Contenu du guide :

2.1 Concernant le projet de mémoire qui vous a été expliqué, quelles informations aimeriez-vous retrouver dans le guide ? Pour chaque item, noter le numéro concernant l'avis du patient :

1 non pertinent 2 pas très pertinent 3 plutôt pertinent 4 très pertinent

Déroulement de la déglutition normale	
Impact du cancer et ses traitements sur la déglutition	
Modifications anatomiques du patient : schéma	
Dysphagie : définition	
Symptômes de la dysphagie	
Dysphagie : conséquences	
Fausse route : explication du mécanisme	
Conduites à tenir en cas de fausse route ou étouffement	
Comportement lors du repas : conseils	
Postures de tête lors de la déglutition : conseils	
Textures : les différents types	
Aliments à risque	
Texture hachée : principes, matériel, aliments à risque, conseils culinaires	
Texture moulinée finement : principes, matériel, aliments à risque, conseils culinaires	
Texture mixée : principes, matériel, aliments à risque, conseils culinaires	
Exemples de menus adaptés	
Ouvrages de recettes adaptées	
Hydratation	
Dénutrition : définition	
Symptômes de la dénutrition	
Dénutrition : conséquences	
En cas de dénutrition : enrichissement des repas, compléments nutritionnels oraux	
Alimentation entérale	
Sécheresse de la bouche : conseils	
Salive épaisse ou visqueuse : conseils	
Irritation des muqueuses : conseils	
Modification du goût : conseils	
Prise de médicaments	
Diététicien : son rôle auprès du patient	

Orthophoniste : son rôle auprès du patient	
Coordonnées des orthophonistes et diététiciens	
Coordonnées d'autres professionnels de santé. Lesquels ?	
Espace de notes pour les orthophonistes et les diététiciens	
Espace de notes pour le patient	

Autres :

3) **Forme du guide :**

3.1 Un support papier vous paraît-il adapté et pratique à utiliser ? oui non je ne sais pas

Si non, avez-vous une autre idée de support ?

3.2 Concernant les illustrations que contiendrait le guide, répondez aux questions en pages annexes.

3.3 Pensez-vous que la couverture doit être illustrée ? oui non je ne sais pas

3.4 Selon vous, environ combien de pages devrait contenir le guide ?

3.5 Selon vous, quel serait le format idéal du guide ? A4 A5 Autre Je ne sais pas

3.6 Quelles sont les couleurs que vous aimeriez voir ressortir dans le guide ?

4) **Attentes du patient :**

4.1 Aimerez-vous recevoir ce guide ? oui non je ne sais pas

4.2 Comment imaginez-vous ce guide ?

4.3 Que vous apporterait ce guide ?

4.5 Avez-vous des remarques ou suggestions ?

Merci de votre participation !

Remarques de l'orthophoniste :

Concernant la diversité des couleurs, quelle image préférez-vous ?



Concernant le nombre d'illustrations, quelle image préférez-vous ?



Répondez à ces questions avec votre regard de professionnel : orthophoniste, diététicien, médecin ORL ou infirmier. Certaines questions peuvent ne pas vous concerner, dans ce cas n'y répondez pas.

Si vous travaillez à l'hôpital :

- De façon générale, quelles sont les informations communiquées au patient à l'hôpital concernant sa façon de s'alimenter ?

Si vous êtes orthophoniste ou diététicien :

- Quelles informations orthophoniques semblent manquer aux diététiciens libéraux et aux diététiciens prestataires de service après l'hospitalisation du patient afin de l'accompagner au mieux ?
- Quelles informations diététiques semblent manquer aux orthophonistes après l'hospitalisation du patient afin de l'accompagner au mieux ?

Pour tous les professionnels questionnés :

- Quelles informations semblent importantes afin de rendre le patient autonome dans la gestion de ses troubles de la déglutition ?
- Quelles informations semblent manquer à ces patients pour la réhabilitation de la déglutition per os ?
- Quelles informations souhaitez-vous voir dans ce guide ?
- Comment imaginez-vous la mise en page du guide ? (illustrations, couleurs, ordre des rubriques, etc.)
- A quel moment du parcours du patient pensez-vous qu'un guide d'accompagnement sur les troubles de la déglutition serait le plus utile ?
- Autres remarques, suggestions, etc.

**Questionnaire à destination des patients dysphagiques suite aux traitements d'un cancer orl,
évaluation du guide**

I fiche signalétique du patient

La partie « I fiche signalétique » est remplie par l'orthophoniste ou la diététicienne qui distribue le guide au patient.

a) recontact

Pour la sous-partie « a) recontact », veuillez demander les renseignements au patient.

Nom :

Prénom :

Numéro de téléphone portable :

Numéro de téléphone fixe :

Autre(s) numéro(s) (facultatif) :

b) informations sur le patient et sa maladie

Pour la partie « b) informations sur le patient et sa maladie » vous pouvez questionner le patient et/ou vous référer à son dossier médical, cette dernière possibilité étant à privilégier.

Âge :

Sexe : féminin masculin

Date de diagnostic du cancer :

Localisation : cavité buccale pharynx larynx autres :

Précisez :

Traitements : chirurgie radiothérapie chimiothérapie autres :

Rechute ou cancer localisé ailleurs par la suite ? oui non

Si oui, quelle était la localisation du cancer ?

Traitements : chirurgie radiothérapie chimiothérapie autres :

Précisez :

Type d'alimentation actuel : per os sonde naso-gastrique gastrostomie parentéral

Si alimentation per os, précisez les textures autorisées ou interdites :

Symptômes les plus gênants concernant la dysphagie :

c) distribution du guide

Distribué par : orthophoniste diététicienne

Date :

II questionnaire suivant l'échange avec l'orthophoniste ou la diététicienne

La partie 2 est administrée par l'orthophoniste ou la diététicienne du service orl après un entretien concernant la gestion de la dysphagie, le guide servant de support aux informations orales.

Que pensez-vous des affirmations suivantes ? (cocher une seule case par ligne) :

affirmation	complètement d'accord	plutôt d'accord	plutôt pas d'accord	pas du tout d'accord
L'utilisation du guide en même temps que les explications orales est plus ludique que des informations orales seules.				
Il est difficile et/ou fatigant d'écouter les informations orales et de regarder le guide en même temps.				
Les informations orales sont mieux comprises grâce à l'utilisation concomitante du guide.				
Les informations écrites du guide semblent bien reprendre les informations orales.				

Que pensez-vous du guide qui vous a été présenté ? (transcrire la réponse du patient)

Pensez-vous consulter le guide chez vous ? oui non je ne sais pas

Avez-vous des remarques ou suggestions ?

Merci de votre participation !

III consultation autonome du guide

Date :

Merci de répondre aux questions suivantes concernant le guide qui vous a été distribué. N'hésitez pas à ajouter des commentaires lorsque vous répondez.

a) consultation du guide

Avez-vous déjà utilisé des guides d'informations sur le thème de la santé ? oui non

Avez-vous ouvert et lu le guide, en partie ou en totalité, depuis qu'on vous l'a donné ? oui non

Si non, pourquoi ?

Si oui, combien de fois ?

Quelles rubriques avez-vous feuilletées ?

b) apports

Avez-vous appliqué des conseils du guide ? oui non pas encore mais je vais le faire

Si oui, lesquels ?

Vous êtes-vous souvenu de conseils donnés par l'orthophoniste et/ou la diététicienne grâce au guide ?

oui non je ne sais pas

c) satisfaction

Généralement :

Quelle note attribuez-vous concernant (de 0 à 10, 0 signifiant une insatisfaction totale et 10 une satisfaction totale) :

- votre satisfaction globale du guide :
- l'utilité du guide :
- la facilité de manipulation du guide :

Fond :

Quelle note attribuez-vous concernant la clarté des explications et des conseils, note de 0 à 10, 0 signifiant une insatisfaction totale et 10 une satisfaction totale ?

Selon vous, manque-t-il des informations qui vous semblent importantes ?

Forme :

Quelle note attribuez-vous, concernant (de 0 à 10, 0 signifiant une insatisfaction totale et 10 une satisfaction totale) :

- l'intérêt des illustrations/photos :
- la mise en page :
- la longueur du guide :

Pour finir...

Au sujet du guide, vous avez apprécié...

Vous avez moins apprécié...

Avez-vous des idées d'amélioration du guide ? oui non je ne sais pas

Si oui, lesquelles ?

Avez-vous des remarques, des suggestions ?

Merci de votre participation !



Prénom et nom :

Bien manger avec des troubles de déglutition

Votre guide d'accompagnement orthophonique et nutritionnel



Partie à remplir par l'orthophoniste du CHU

Plan d'attaque et consignes :

Textures :

Alimentation :

normal
petits morceaux tendres
finement haché et lubrifié
mixé
liquéfié

Hydratation :

très épais
modérément épais
légèrement épais
très légèrement épais
liquide

Ces figures représentent les différentes textures possibles des aliments et boissons (il ne s'agit pas d'un classement par ordre de difficulté à les avaler). Votre orthophoniste vous indique laquelle est la plus adaptée à vos troubles de déglutition.

Postures :

Certaines postures de tête et manœuvres facilitent la déglutition. Votre orthophoniste vous conseille (cocher et entourer les mentions utiles) :



côté : droit - gauche



côté : droit - gauche



côté : droit – gauche



Votre alimentation est modifiée depuis la maladie et ses traitements. Cette modification permet de **vous sécuriser** au niveau de vos poumons tout en couvrant **vos besoins nutritionnels**. Votre alimentation évolue en fonction de vos troubles de déglutition. Ce guide a pour but de vous aider à **comprendre et suivre cette évolution**.

Certaines pages de ce guide vous concerneront, d'autres non. Vous pouvez directement vous rendre aux pages qui vous intéressent.

Il vous est recommandé de lire la **partie 1 « les risques d'une alimentation mal adaptée »** (p. 10) pour comprendre la nécessité d'adapter votre alimentation.

Il vous est conseillé également de lire la **partie 2 « comment adapter mon alimentation »** (p. 15) pour vous aider à vous alimenter de façon optimale.

La **partie 3 « que faire en cas de... »** est consultable en fonction des difficultés que vous rencontrez.

La **partie 4 « mon suivi »** est une sorte de journal de bord de votre alimentation. Les professionnels de santé qui vous accompagnent (orthophonistes et diététiciens libéraux) et vous-même pourrez le compléter.

Je me rends aux pages qui me concernent :

- problèmes de salive** → p. 30
- goût** modifié → p. 33
- irritation des muqueuses** → p. 35
- diarrhées** → p. 37
- constipation** → p. 38
- manque d'appétit** → p. 39
- nausées** et/ou **vomissements** → p. 41



Manœuvres :

raclement de gorge + déglutition

Après avoir avalé le bol alimentaire, raclez-vous la gorge et avalez de nouveau.

déglutition x 2

Après avoir avalé le bol alimentaire, avalez de nouveau.

position du penseur

Posez votre coude contre la table, posez votre main contre votre front. Avalez fort, en appuyant votre front contre votre main.



tenir le dessous de votre chaise

Tenez votre chaise sur les côtés, avalez fort en faisant comme si vous souhaitiez vous soulever.



Partie à remplir par la diététicienne du CHU

Coordonnées des professionnels du CHU

Orthophoniste :

Diététicienne :

Médecin ORL :

Secrétariat du service ORL :

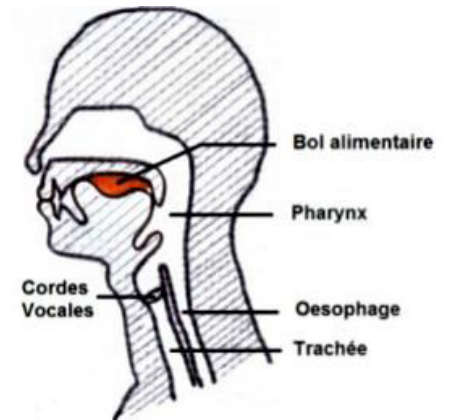
I Les risques d'une alimentation mal adaptée

Comment avale-t-on ?

La déglutition est l'acte d'avalier des aliments (solides et liquides) ou de la salive. Elle se déroule en trois étapes.

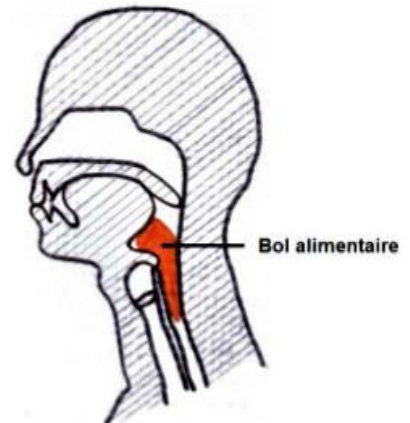
1. Dans la bouche :

La nourriture est mastiquée et enrobée de salive. Cela forme le bol alimentaire. Lorsque l'on décide d'avalier, la langue propulse le bol alimentaire vers l'arrière.



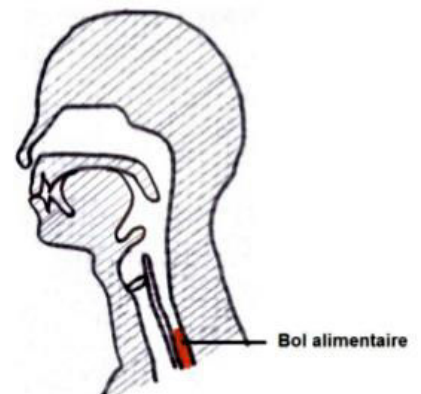
2. Dans le pharynx :

Le réflexe de déglutition se déclenche. La respiration s'arrête une seconde, les voies respiratoires sont protégées. Le bol alimentaire descend dans le pharynx.



3. Dans l'œsophage :

Le bol alimentaire descend jusque dans l'estomac.



Pourquoi ai-je des difficultés à avaler ?

La maladie et ses traitements modifient votre anatomie et la façon dont vous utilisez vos organes. Les difficultés à avaler dépendent des traitements que vous avez reçus.

☐ **chirurgie :**

- retrait de tout ou partie d'un organe impliqué dans la déglutition
- nerf abimé
- présence d'une trachéotomie
- anesthésie, médicaments

☐ **radiothérapie :**

Les effets secondaires de la radiothérapie peuvent survenir lors du traitement ou plusieurs mois plus tard :

- inflammation de la peau ou des muqueuses
- modification de la salive
- difficulté à ouvrir la bouche
- modification du goût
- gonflement (bouche, gorge)
- nausées et vomissements

Les difficultés à avaler surviennent lors des traitements ou plus tard. Des **adaptations** sont alors nécessaires concernant la façon de manger. Rendez-vous aux pages 15 à 29 !



☐ **chimiothérapie :**

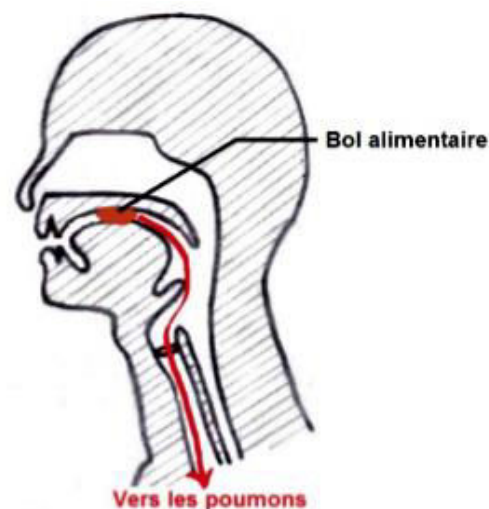
- inflammation de la peau ou des muqueuses
- rougeurs dans la bouche
- modification du goût
- nausées et vomissements
- troubles digestifs (diarrhée ou constipation)

Comprendre les fausses routes

Qu'est-ce qu'une fausse route ?

Une fausse route est le fait d'avaler « de travers », une partie du bol alimentaire va vers les poumons au lieu d'aller vers l'estomac.

Dans la majorité des cas, les fausses routes font tousser ou racler la gorge. Dans certaines situations, elles ne sont pas toussées. On parle alors de « **fausses routes silencieuses** ».



Pourquoi fait-on des fausses routes ?

Une fausse route peut arriver à tout le monde, par exemple si l'on parle en mangeant.

Depuis la maladie, vous pouvez faire des fausses routes à cause :

- d'un **défaut de transport du bol alimentaire** (dans la bouche ou lors du passage de la bouche au pharynx),
- d'**aliments qui stagnent** et finissent par tomber vers les poumons,
- d'un **défaut de protection des poumons**, au niveau du larynx surtout.

Quelles sont les conséquences d'une fausse route ?

Encombrement des poumons : bronchites chroniques, etc.

Étouffement : un aliment reste coincé dans le larynx ou la trachée.

**Fièvre fréquente
= signe possible
d'encombrement**

Que faire en cas de fausse route ?

Deux possibilités...

1) La personne tousse :

Ne pas toucher la personne !

L'encourager à tousser.



2) La personne porte ses mains à la gorge, ne peut ni tousser ni parler, elle change de couleur :

Claques dans le dos en tenant le torse de la personne x 5



Vous positionner derrière la personne, mettre vos mains sous sa poitrine, les poings fermés, le pouce dans le coin des os, et pousser très fort vers le haut x5



Répéter ces deux séries de 5 autant que nécessaire, le bol alimentaire coincé doit être recraché.

Comprendre la dénutrition

Qu'est-ce que la dénutrition ?

La dénutrition est une situation de déséquilibre, lorsque les apports nutritionnels sont inférieurs aux besoins de l'organisme. Elle se traduit par une perte de poids involontaire. Pour la dépister un geste simple est de se peser régulièrement (1 à 2 fois par semaine).

Pourquoi peut-on être dénutri ?

Une personne peut être dénutrie parce qu'elle ne mange pas suffisamment ou parce que son corps a plus de besoins. Lorsque l'alimentation est modifiée, il faut continuer à consommer suffisamment de calories et de protéines pour éviter de puiser dans vos réserves. Votre corps a besoin d'avoir des forces pour vaincre la maladie.

Quelles sont les conséquences de la dénutrition ?

La dénutrition entraîne fatigue, fonte musculaire, augmentation des infections, retard de cicatrisation, majoration de la toxicité médicamenteuse. Elle peut donc ralentir la guérison et/ou altérer votre qualité de vie.

Pour éviter d'être dénutri, je suis le guide !

Pour **enrichir mon alimentation** → p. 24

Si j'ai les problèmes suivants :

- problèmes de salive** → p. 30
- goût modifié** → p. 33
- irritation des muqueuses** → p. 35
- diarrhées** → p. 37
- constipation** → p. 38
- manque d'appétit** → p. 39
- nausées et/ou vomissements** → p. 41



II Comment adapter mon alimentation

a) Les textures

Pourquoi changer la texture de mes aliments ?

Certaines textures sont plus difficiles à avaler que d'autres. Une texture inadaptée augmente le risque de fausses routes. La texture est déterminée par l'orthophoniste ou en fonction de vos capacités de déglutition, douleurs, etc.

Les différentes textures

A privilégier :

L'**homogénéité de la texture**, attention par exemple aux purées dans du jus.

Une **alimentation variée** : viande, poisson, œufs, laitages, fruits et légumes, féculents, etc.

L'ajout d'**épices** et d'**aromates** pour donner du goût à vos plats.

Une **présentation** soignée de l'assiette : couleurs, vaisselle, etc.

A éviter :

La monotonie

Les régimes restrictifs : suivez les conseils de votre diététicien(ne).

Astuces :

Pensez aux aliments qui ont une **texture adaptée en l'état** : potage, poisson sans arêtes, charcuteries « mixées » (mousses, pâtés, boudin, etc.), purées (pensez aux galets de purées surgelées), fromages (à tartiner/frais/mous/fondus), mousses, compotes, flans, crèmes, glaces...

Pour connaître les aliments à réintroduire en dernier, direction la page 20 !



Le « mixé »



Le « finement haché et lubrifié »



Le « petits morceaux tendres »



Le « mixé »

Principe :

Tous les aliments sont passés au mixeur afin d'obtenir une consistance de purée plus ou moins épaisse, parfaitement homogène.

Viande (ou poisson ou œufs) et légumes sont mélangés.

Les laitages sont sans morceaux, sous forme de yaourts, fromages blancs, petits suisses, crèmes, flans, etc.

Les fruits sont mixés ou en compote.

Astuces :

Pour un mixé « mélangé » : cuisinez la viande et les légumes **séparément** puis **mixez-les ensemble** avec un **liant** (sauce, jus de viande, crème, béchamel, etc.).

Le « finement haché et lubrifié »

Principe :

Les viandes, poissons et œufs sont hachés ou mixés et servis avec de la sauce.

Les fruits et légumes sont écrasés et égouttés, sans parties fibreuses.

La viande et les légumes sont séparés.

Les féculents sont mous.

Les laitages sont sans morceaux, sous forme de yaourts, fromages blancs, petits suisses, crèmes, flans, etc. + fromage mou.

Pain imbibé de liquide

Attention :

Aux **sauces non homogènes** (moutarde à l'ancienne, poivre, champignons, fruits de mer, etc.).

Aux potages contenant des **films** (poireau par ex) ou des **vermicelles**.

Astuces :

Viande : d'abord la faire cuire puis la hacher et toujours la servir avec de la sauce.

Idées de plats : soufflés, flans de légumes, quenelles, boulettes, etc.

**Le « petits morceaux tendres »****Principe :**

Les viandes difficiles à mastiquer (steak, gigot, côtelettes, etc.) sont passées au moulin à légumes ou au hachoir pour obtenir un mixage grossier. Les viandes tendres, les poissons et les œufs sont coupés finement. Tous sont servis avec de la sauce.

Les légumes sont écrasables à la fourchette.

Les féculents sont mous.

Les fromages sont de préférence mous.

Les fruits sont écrasés et égouttés, sans parties fibreuses.

Pain imbibé de liquide

Idées de plats :

Plats en sauce : ragouts, mijotés

Exemples de menus adaptés

Texture	Menu
Mixé	verrine de betterave mixée bœuf bourguignon mixé purée de carottes bien lisse fromage blanc poire mixée
Finement haché et lubrifié	verrine de betterave mixée bœuf bourguignon mouliné finement purée de carottes fromage blanc poire cuite écrasée pain imbibé de sauce
Petits morceaux tendres	betterave râpée finement bœuf bourguignon haché carottes brie poire cuite écrasée pain imbibé de sauce

Pour trouver des idées de menu, je consulte des livres de recettes adaptées ou je demande conseil à mon (ma) diététicien(ne).



Les aliments à risque du régime « normal »

Votre orthophoniste vous autorise à manger en texture « normal ». Les aliments suivants sont à réintroduire en dernier car ils sont plus difficiles à avaler. Restez vigilant lorsque vous les consommez.

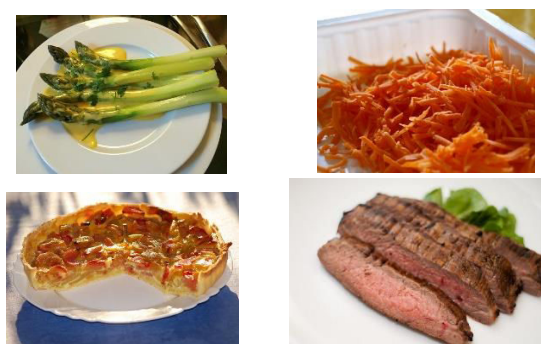
Dispersibles

viande hachée sèche
riz, semoule, blé
petits pois, lentilles, haricots blancs et rouges, etc.
fruits à petits pépins : kiwi, fruits rouges, raisin, etc.



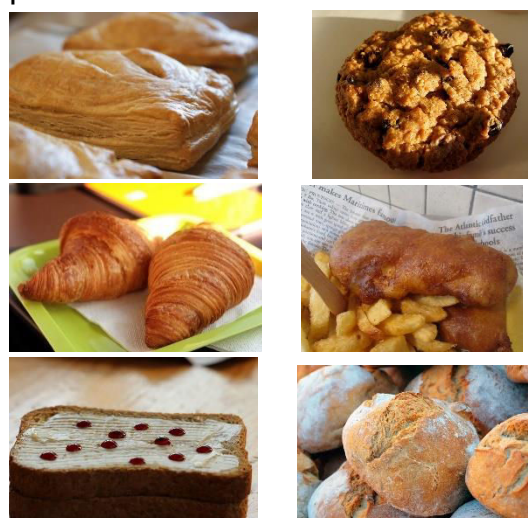
Aliments filandreux

poireau, endives, asperges, salsifis
carottes râpées, céleri
rhubarbe, ananas
viande



Aliments friables

pâte feuilletée
gâteaux, biscuits secs
croissants
aliments panés
biscottes
pain



Aliments à double texture / texture multiple

agrumes
raisin frais
glaces avec morceaux
desserts saupoudrés de sucre, cacao, etc.



Hydratation

Pour une **stimulation sensorielle**, privilégiez les boissons que vous sentez bien en bouche :

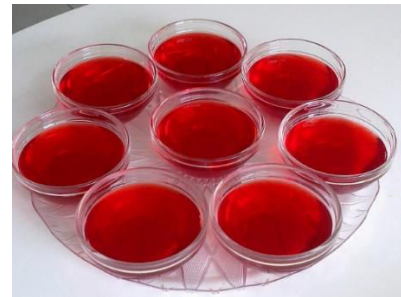
- **chaudes** ou **froides** : café, thé, tisane, bouillons, potages, boissons réfrigérées, etc.

- **gazeuses** : eaux gazeuses, sodas, etc.

Attention tout de même au cola qui est agressif pour vos muqueuses !

- **aromatisées** : sirop, eaux aromatisées, boissons aux fruits, etc.

- **épaissies** ou **gélifiées**



Astuces :

Eau gélifiée :

- Vous la trouverez en **pharmacie**, en petits pots ou en gourde.
- Vous pouvez la fabriquer vous-même :
Faire tremper dans l'eau froide 6 à 8 feuilles de **gélatine** ou 4g d'**agar-agar** pendant 5 à 10 min (quantité à adapter selon la texture souhaitée). A ajouter dans 1L de boisson bouillante, ajouter du sirop, jus, etc. selon vos goûts. Fouetter énergiquement jusqu'à obtenir un mélange homogène. Mettre dans de petits récipients type verres. Laisser refroidir ($\approx 1h$) puis mettre au frigo ou au congélateur ($\approx 1h$). A consommer très rapidement et à conserver au frigo car elle se liquéfie plus vite à température ambiante.



Boisson épaissie :

Mélangez votre boisson avec un **épaississant vendu en pharmacie**.

Les boissons à réintroduire en dernier :

- l'eau plate à température ambiante (vous ne la sentez pas en bouche)
- l'eau gélifiée fondue (double texture)
- les jus de fruit avec pulpe (double texture)

Les boissons à bannir :

- l'alcool

Élargissement de la texture

La façon de vous alimenter évolue en fonction de votre récupération. Vous élargissez la texture de vos aliments en effectuant des **tests avec un orthophoniste** (travaillant au CHU ou en libéral) et/ou **sur ses conseils**.

Cet élargissement s'effectue en fonction de vos possibilités physiologiques, de la cicatrisation mais aussi de la ré-automatisation de la fonction de déglutition.

Pour rappel, les différentes textures sont :

Alimentation :

normal
petits morceaux tendres
finement haché et lubrifié
mixé
liquéfié

Hydratation :

très épais
modérément épais
légèrement épais
très légèrement épais
liquide

Pour me rappeler le plan d'attaque proposé par l'orthophoniste du CHU, je me rends à la page 3 !



b) L'enrichissement

Pourquoi enrichir mes repas ?

L'enrichissement des repas consiste à ajouter des calories et des protéines supplémentaires sans augmenter le volume. Cela permet de compenser une perte d'appétit, de maintenir votre poids ou d'en reprendre. Vous évitez la dénutrition (voir page 14).

Les **protéines** préservent la masse musculaire, favorisent la cicatrisation et combattent les infections. Les principales sources de protéine sont la viande, le poisson, les œufs et les produits laitiers.

Les **calories** fournissent l'énergie. Si vous n'en absorbez pas suffisamment, l'organisme utilisera ses propres réserves, ce qui vous fera maigrir et vous affaiblira. Les calories proviennent essentiellement des graisses et des glucides (féculents, produits sucrés).

Comment maintenir des apports suffisants ?

Conseils généraux :

Prenez un **petit-déjeuner copieux**.

Fractionnez l'alimentation en ajoutant **1 à 3 collations** par jour.

Privilégiez les **aliments déjà riches en énergie** (évitez les allégés) : laitages et entremets crémeux ou contenant des œufs, charcuteries, etc.

Enrichissez vos préparations culinaires.

Prenez des **compléments nutritionnels oraux** s'ils vous ont été prescrits.

Buvez souvent mais de préférence hors des repas pour ne pas couper votre appétit.

*Surveillez votre poids : **pesez-vous 1 à 2 fois par semaine** afin d'évaluer si les mesures mises en place sont satisfaisantes. Si la perte de poids persiste ou s'accroît, informez rapidement votre médecin.*

Enrichissement d'une texture mixée :

Choisissez les ingrédients de la page suivante qui vous correspondent (en termes de goûts et de possibilités de déglutition) et **mixez-les** avant de les ajouter à vos préparations.

Pour connaître les principes de la texture mixée, rendez-vous à la page 16 !



Comment enrichir mes repas ?

Ajoutez des aliments à vos préparations, selon vos **goûts** et vos **possibilités de déglutition** :

Pour enrichir les **préparations salées** en **protéines** : œuf, lait entier en poudre, lait concentré, fromage râpé, à tartiner ou en cubes, fromages blancs, petits suisses, jambon, viande moulinée, crevettes, surimi, poisson, (thon, sardines, harengs, saumon fumé, etc.), etc.



Pour enrichir en **calories** : huile, beurre, crème fraîche, maïzena, tapioca, pâtes, sauces, mayonnaise et dérivés, pain, etc.



Pour enrichir les **préparations sucrées** en **protéines** : lait entier en poudre, lait concentré, yaourts, blancs d'œufs en neige, meringuées, etc.



Pour enrichir en **calories** : crème fraîche, chantilly, confiture, miel, crème de marron, caramel, chocolat ou pâte à tartiner, sirop et coulis de fruit, sucre, fruits (banane, fruits au sirop, etc.), poudre d'amande, biscuits écrasés, céréales (muesli, corn flakes, etc.), glace, etc.



Les compléments nutritionnels oraux (CNO)

Des CNO peuvent vous être prescrits.

Ils vous permettent de couvrir vos **besoins en calories, protéines, vitamines et sels minéraux** lorsque votre alimentation ne suffit pas.

Les CNO sont conseillés par votre diététicien(ne), prescrits par votre médecin et disponibles en pharmacie.

Quand dois-je prendre mes CNO ?

Prenez-les en **collation** (laitage, biscuit, etc.) au moins 3h avant le repas suivant ou en **remplacement d'un plat** dans un repas (potage enrichi, plat mixé enrichi prêt à l'emploi, dessert enrichi).

Quels CNO ?

Il existe une grande variété de produits aux textures différentes, salées ou sucrées : potages, plats mixés, boissons lactées, jus de fruits, crèmes dessert, compotes, biscuits, etc.



Astuces :

Demandez des **échantillons** à votre pharmacien(ne).

Les boissons et desserts lactés sont meilleurs servis **frais**.

Vous pouvez **tiédir** les aromes café, chocolat ou neutre (1 min au micro-onde à 700 watts).

Diluez les boissons avec de l'eau plate ou gazeuse si vous les trouvez trop épaisses.

Épaississez les boissons avec des feuilles de gélatine ou de la poudre épaississante.

Les boissons lactées au parfum neutre peuvent **remplacer le lait** (sauces, café au lait, etc.).

Vous pouvez « **améliorer** » **vos CNO** en ajoutant du café ou du cacao en poudre soluble, des sirops, des coulis, du caramel liquide, des morceaux de fruits, des biscuits, des céréales, etc.

Mettez les boissons au congélateur pour obtenir des **glaces** (dans des moules spécifiques ou des bacs à glaçons).

Des recettes à base de CNO existent. Demandez-les à votre diététicienne ou votre pharmacien.



Comment conserver mes CNO ?

Les crèmes, boissons, potages et plats préparés peuvent être conservés à température ambiante avant ouverture. Après ouverture, ils doivent être conservés au réfrigérateur et consommés dans les **24h**.

Les poudres sont conservées, après ouverture, avec le couvercle bien fermé dans un endroit sec. Elles seront consommées sous **8 à 9 semaines**.

c) Votre position et votre environnement

Votre position, un prérequis pour un repas en toute sécurité :

- Eveil, pas de somnolence
- Si possible : position assise, si alitement : tête et épaules redressées, stabilité (pas en équilibre au bord du lit)
- vous ne parlez pas lorsque vous mangez
- mastiquer lentement, prendre le temps d'avaler

L'environnement :

Calme, vous êtes concentré sur votre repas.

Télévision, radio et téléphone **éteints** pour ne pas vous distraire.

Repas facilement **accessible** pour ne pas vous fatiguer.

Après avoir mangé :

Etes-vous sûr d'avoir assez mangé ?

Ne vous couchez pas dans les **30 min** qui suivent la fin du repas.

III Que faire en cas de...

Sécheresse de la bouche ?

A voir avec mon médecin :

Certains médicaments assèchent la bouche, parlez-en à votre médecin.

Les aliments à privilégier :

- ✓ Ceux contenant beaucoup d'eau : fruits et légumes d'été (concombre, pastèque, tomate, pêche, etc.), compotes, potages, laitages, etc.
- ✓ Les plats moelleux où vous ajoutez des sauces et des jus, de la mayonnaise, de la crème, du beurre, etc.

Boissons (si vous pouvez boire des liquides) :

- ✓ Les boissons fraîches, buvez par exemple de l'eau gazeuse avec un peu de jus de citron juste avant le repas.

Les aliments à éviter :

- × Les aliments salés et farineux : biscuits apéritifs, feuilletés, pâtes à tarte, gnocchis, etc.
- × Les épices
- × Les aliments et boissons trop salés ou trop sucrés
- × Le café

Les habitudes à prendre :

Si vous pouvez boire des liquides :

- ✓ Buvez souvent de petites gorgées, notamment pendant les repas, sans attendre d'avoir soif.

- ✓ Utilisez des brumisateurs pour la bouche.
- ✓ Pensez à la salive artificielle (à voir avec votre médecin : Artisial®, Aequasyal®, etc.).
- ✓ Graissez-vous la bouche avant de manger avec de la crème fraîche, de la mayonnaise, etc. ou un peu d'huile.
- ✓ Hydratez vos lèvres avec des baumes ou pommades.
- ✓ Faites des soins de bouche.
- ✓ Utilisez un dentifrice le plus simple possible, sans édulcorant ni dioxyde de titane.
- ✓ Rincez-vous la bouche environ toutes les 2h avec une solution antiseptique à laquelle vous pouvez ajouter un peu d'huile de menthe ou de clou de girofle.

Astuces :

Stimulez la salivation :

- ✓ Mâchonnez sans rien dans la bouche.
- ✓ Mâchez des chewing-gums (citron, menthe), sans sucre si possible.
- ✓ Sucez des bonbons acidulés (citron, menthe, cannelle), sans sucre si possible.
- ✓ Mâchez des fruits acides (citron, ananas cru, kiwi).
- ✓ Mâchez un morceau de gingembre confit.
- ✓ Mangez des glaces et sorbets
- ✓ Si vous pouvez boire des liquides, sucez des glaçons (aromatisés ou non).

Mauvais goût dans la bouche ?

(associé à la sécheresse buccale)

Brossez-vous les dents 3 fois par jour.

Buvez des infusions de plantes aromatiques (menthe poivrée, réglisse, fenouil, aneth, thym, badiane, etc.) chaudes, tièdes ou fraîches, pour diminuer la sensation de mauvais goût dans la bouche.

Mâchez des morceaux d'ananas pour améliorer la propreté et l'odeur.

Privilégiez la cuisine « fait maison » (pour éviter le glutamate de sodium).

Salive épaisse ou visqueuse ?

Si vous pouvez boire des liquides :

 Buvez souvent : eau, boissons gazeuses ou tisanes.

 Buvez un jus d'agrumes ou mangez de l'ananas frais avant le repas.

Évitez le lait et les produits laitiers ou rincez-vous la bouche après en avoir consommé.

Évitez les textures à mâcher longuement.

Modification du goût ?

A voir avec votre médecin :

Certaines sensations gustatives peuvent être le signe d'une carence. Parlez-en à votre médecin.

Les aliments vous paraissent fades :

Privilégiez des aliments au goût fort (fromages fermentés, charcuterie, jambon fumé, etc.).

Prenez des sauces comme du ketchup ou cuisinez-en à base de citron, soja, moutarde, raifort, etc.

Les aliments vous paraissent amers :

Remplacez la viande rouge par de la viande blanche, du poisson, des œufs, des préparations à base de laitages ou d'œufs.

Consommez des aliments neutres (pain, pommes de terre, riz, polenta, etc.).

Utilisez de la menthe.

Evitez les édulcorants (boissons « light », chewing-gums).

Les aliments vous paraissent salés :

Evitez les aliments naturellement salés (charcuteries, fromages, biscuits apéritifs, plats préparés, etc.).

Préférez les aliments frais ou surgelés ; les aliments en conserve sont riches en sel.

Consommez des aliments neutres (pain, pommes de terre, riz, polenta, etc.).

Vous avez la sensation d'un goût métallique :

Mangez un pamplemousse en début de repas si vous n'avez pas de contre-indication (traitement immunosuppresseur, statines).

Masquez le goût de la viande rouge grâce à d'autres ingrédients (fromage, etc.).

Privilégiez les autres sources de protéines : viande blanche, poisson, œufs, produits laitiers voire protéines végétales.

Consommez des aliments neutres (pain, pommes de terre, riz, polenta, etc.).

Accompagnez vos plats d'une sauce type béchamel.

Évitez de cuisiner et de conserver vos aliments dans des récipients métalliques.

Vous sentez moins le goût des aliments :

Assaisonnez avec des herbes aromatiques, épices, ail, oignon, utilisez des sauces, marinades, du jus de citron, du miel, etc.

Ajoutez des aliments naturellement salés à vos préparations (fromage par ex).

Faites des recettes « sucré-salé » : ajoutez du miel dans une sauce, des morceaux de fruit dans une salade, des fruits secs, etc.

Utilisez des arômes artificiels.

Veillez à la température : un plat trop chaud est parfois moins agréable qu'à température ambiante.

Irritation des muqueuses ?

A voir avec votre médecin :

Un traitement vous sera prescrit (bains de bouche, antalgiques, etc.).

Les aliments à privilégier :

- ✓ Les plats onctueux : potages, terrines, purées, hachis, fromage fondu, crèmes, flans, fromage blanc, yaourts liquides, etc. (voir pages 15 à 19)
- ✓ Les produits laitiers

Les aliments à éviter :

- ✗ Les boissons ou aliments irritants : alcoolisés, épicés, secs, salés, acides.
- fruits crus, tomates, jus de fruits, aliments panés, croûtes de pain, céréales, condiments (vinaigre, moutarde, poivre, cornichons, etc.), etc.
- ✗ Les pommes de terre et les noix
 - ✗ Les boissons ou aliments trop chauds

Les habitudes à prendre :

- ✓ Mangez lentement.
- ✓ Mâchez longuement de l'ananas en cas de mycose.
- ✓ Lavez-vous les dents après chaque repas. Utilisez un dentifrice à l'argile verte.
- ✓ Ne mangez pas et ne buvez pas juste après avoir pris votre traitement.

Pour apaiser la douleur :

- ✓ Mangez des glaces et sorbets.

- ✓ Sucez des glaçons.
- ✓ Buvez à la paille pour éviter le contact avec les muqueuses.
- ✓ Graissez-vous la bouche avant de manger avec de la crème fraîche ou un peu d'huile.

Astuces :

- ✓ Vous pouvez cuisiner autrement les aliments irritants. Par exemple, mélangez des fruits acides (tomate, citron, ananas, kiwi) à des aliments lactés (fromages frais, milk-shake, etc.). Vous pouvez manger du pain sous forme de pain perdu, de la semoule ou du riz sous forme de dessert au lait, etc.

Diarrhée ?

A voir avec votre médecin :

Parlez-en à votre médecin afin qu'il vous prescrive un traitement.

Les aliments à privilégier :

- ✓ Les féculents (pâtes, riz blanc)
- ✓ Les bananes mûres, carottes cuites, compotes de pommes ou gelées de fruits.
- ✓ Les yaourts pour reconstituer la flore intestinale.

Boissons (si vous pouvez boire des liquides) :

- ✓ Eau, cola servi à température ambiante, infusion de thé noir
- ✓ Si diarrhées profuses : boissons salées ou fortement minéralisées (eau de Vichy, eau de riz ou bouillon de légumes salés).

Les aliments à éviter :

- × Le lait.
- × Les fruits et légumes crus (sauf les bananes bien mûres), fruits oléagineux et secs, légumineuses, pain et céréales complets, son.
- × Enlevez la peau des fruits et légumes.
- × Les aliments gras cuits (friture, charcuterie) ou épicés.
- × La consommation excessive de produits contenant des édulcorants (produits « light », bonbons et chewing-gum sans sucre).
- × Le café, les boissons gazeuses, les boissons fraîches, les glaces et sorbets.

Les habitudes à prendre :

Buvez souvent et par petites gorgées pour éviter d'être déshydraté.

Constipation ?

Les aliments à privilégier :

- ✓ Les fruits et légumes (betterave crue, épinards hachés, laitue cuite, etc.)
- ✓ Les fruits secs (ex : pruneaux)
- ✓ Les légumineuses (lentilles, haricots rouges ou blancs, pois chiches, etc.)
- ✓ Les céréales complètes (blé, muesli, riz sauvage, etc.), le pain complet, au son, aux céréales, etc.

Boissons (si vous pouvez boire des liquides) :

- ✓ Eau, eau riche en magnésium (Hépar), jus de pruneau, de pommes, de raisin, etc.

Les habitudes à prendre :

- ✓ Buvez plus.
- ✓ Buvez un grand verre d'eau froide, d'eau tiède ou du café le matin.
- ✓ Surélevez vos pieds lorsque vous allez à la selle.
- ✓ Faites de l'activité physique : marche surtout.
En cas d'alitement : petits exercices de contraction et détente musculaire.

Astuces :

- ✓ Ajoutez des pétales de son d'avoine ou de blé ou des graines de lin dans vos préparations (potages, yaourts, compotes, etc.).

Manque d'appétit ?

A voir avec mon médecin :

Parlez-en à votre médecin, il pourra vous prescrire un traitement.

Les aliments à privilégier :

- ✓ Les repas froids
- ✓ Les viandes blanches, le poisson
- ✓ Les fruits et légumes
- ✓ La glace
- ✓ Les herbes aromatiques douces : basilic, sarriette, aneth, thym, coriandre
- ✓ Les épices douces : anis, baies de genièvre et cannelle
- ✓ Les tisanes : menthe, camomille, fenouil, cumin, etc.

Les aliments à éviter :

- ✗ Les plats gras ou en sauce, les crudités, les céréales complètes
- ✗ Ne salez pas trop, évitez les épices et condiments forts.
- ✗ Les boissons gazeuses

Les habitudes à prendre :

Que manger ?

- ✓ Mangez ce qui vous fait envie !
- ✓ Ne vous forcez pas à manger.
- ✓ Enrichissez vos plats (voir page 24) et prenez des CNO si on vous en a prescrit (voir page 27).

Quand manger ?

- ✓ En cas de chimiothérapie : réduisez l'alimentation les jours de traitement.
- ✓ Fractionnez les repas, prenez des collations. Préparez des repas « portionnables » à l'avance.
- ✓ Ne vous imposez pas des horaires de repas.
- ✓ Ayez toujours sur vous quelque chose à grignoter riche en calories.
- ✓ Buvez en dehors des repas.

L'environnement de mes repas :

- ✓ Soignez la présentation des plats : vaisselle, etc.
- ✓ Evitez les odeurs, ne mangez pas dans la cuisine.
- ✓ Choisissez un endroit agréable, calme et si possible convivial.

Autres habitudes à prendre :

- ✓ Effectuez vos soins à distance des repas.

Astuces :

- ✓ Rappelez-vous : l'appétit vient en mangeant !

Nausées et vomissements ?

A voir avec mon médecin :

Cherchez la cause : traitement, odeurs, composition du repas, etc.

Parlez-en à votre médecin, il pourra vous prescrire un traitement.

Les aliments à privilégier :

- ✓ Les aliments froids ou à température ambiante
- ✓ Les aliments neutres (pain, pommes de terre, riz, pâtes, polenta, maïs, produits laitiers, etc.)
- ✓ Le gingembre, le vinaigre de cidre, la menthe poivrée, les tisanes de menthe, de citron ou de mélisse

Les aliments à éviter :

- ✗ Les aliments gras, épicés et sucrés.
- ✗ Le lait.
- ✗ Si vous avez des aigreurs d'estomac : café, thé noir, fruits frais et boissons acides ; préférez la soupe aux flocons d'avoine et les compotes de fruits.

Les habitudes à prendre :

Quand manger ?

- ✓ Après une séance de radiothérapie, attendez quelques heures avant de manger et boire.
- ✓ Le matin, mangez avant de vous lever pour éviter les nausées matinales, mais redressez-vous dans votre lit (position semi-assise).
- ✓ Fractionnez vos repas, prenez des collations.

- ✓ Profitez des moments où les nausées sont moins fortes pour manger.
- ✓ Si les nausées sont accentuées lorsque vous êtes à jeun, prenez souvent des collations pour ne pas avoir l'estomac vide.
- ✓ Après le repas, buvez une infusion digestive et reposez-vous un moment mais ne vous allongez pas.

Les odeurs :

- ✓ Evitez les odeurs fortes de la cuisine ou des plats :
 - Préférez la cuisine vapeur, au four dans du papier d'aluminium (papillote) ou huilé, au court-bouillon.
 - Aérer tous les jours les pièces de votre logement.
 - Si possible, demandez à quelqu'un d'autre de cuisiner pour vous.
- ✓ Evitez les odeurs fortes de façon générale (cosmétiques, produits ménagers, tabac, etc.).

En dehors des repas :

- ✓ Buvez en dehors des repas, lentement, par petites gorgées : boissons tièdes ou froides.
- ✓ Effectuez vos soins à distance des repas.

A savoir :

Les boissons gazeuses peuvent vous donner des renvois ou vous soulager.

IV Mon suivi

Suivi du poids

Pesez-vous **chaque semaine**. Cela permet de vérifier si votre alimentation vous apporte tout ce dont vous avez besoin et évite la dénutrition (voir page 12).

date	poids

Notes du (de la) diététicien(ne) qui vous suit en ville

Notes de l'orthophoniste qui vous suit en ville

Coordonnées de vos professionnels de santé

Si vous êtes suivi par un orthophoniste, pensez à prévenir votre diététicien(ne) prestataire de service. Ces deux professionnels pourront se contacter pour vous assurer un meilleur suivi.

Diététicien prestataire de service :

Orthophoniste libéral(e) :

Autres :

Manon Letailleur

Suivi orthophonique et diététique des patients dysphagiques suite aux traitements d'un cancer ORL : élaboration et évaluation d'un guide pluriprofessionnel d'accompagnement pour la réhabilitation de l'alimentation per os

Résumé : Le patient dysphagique suite aux traitements d'un cancer ORL a besoin d'informations tout au long de son Programme Personnalisé de Soins (PPS) pour comprendre ses troubles, devenir davantage autonome et ainsi améliorer sa qualité de vie. L'orthophoniste et le diététicien l'accompagnent dans la réhabilitation de son alimentation per os. La collaboration entre ces deux professionnels, bien que pertinente, est difficile à mettre en place en pratique. De ces constats découle la volonté de construire un guide d'accompagnement pluriprofessionnel. Pour déterminer les contenus et la forme du guide, les demandes des patients et des professionnels ont été recueillies. Le guide a été modélisé et distribué à des patients afin d'être évalué.

Mots-clés : dysphagie - oncologie ORL - Programme Personnalisé de Soins - information au patient - intervention orthophonique- intervention diététique

Abstract : The dysphagic patient following the treatment of an ENT cancer needs information throughout his Personalized Care Program (PPS) to understand his disorders, become more autonomous and thus improve his quality of life. The speech therapist and the dietician accompany him in the rehabilitation of his oral nutrition. The collaboration between these two professionals, while relevant, is difficult to implement in practice. From these observations follows the desire to build a multiprofessional support guide. To determine the content and form of the guide, requests from patients and professionals were collected. The guide has been modeled and distributed to patients for evaluation.

Keywords : dysphagia - ENT oncology - Personalized Care Program - patient information - speech therapy - dietary intervention