

Université de Toulouse (Paul Sabatier III)
Faculté de Médecine Toulouse - Rangueil
Enseignement des techniques de réadaptation



La place des programmes d'ETP dans le parcours de soins des patients en cancérologie des voies aéro-digestives supérieures : une proposition d'adaptation des programmes dans le cadre du projet VulCanO (2024-2026)

Elise MATHE

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

Encadrant principal : Pr Virginie WOISARD, ORL et Phoniatre
Co-encadrant : Anais GALTIER, Orthophoniste

Composition du jury de mémoire : Clémence DEVOUCOUX, Caroline MARTINEAU

Septembre 2025

REMERCIEMENTS

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude envers toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à l'élaboration de ce mémoire.

Je remercie chaleureusement ma directrice de mémoire, Virginie Woisard, pour son accompagnement constant tout au long de ce mémoire, sa disponibilité et pour la confiance qu'elle m'a témoignée en m'intégrant pleinement au projet VulCanO.

Je souhaite exprimer ma reconnaissance la plus sincère à mon encadrante de mémoire, Anaïs Galtier, dont la bienveillance, les encouragements et les conseils éclairés ont été d'un grand soutien tout au long de ce travail, ainsi que lors de notre rencontre dans le cadre d'un précédent stage où elle a su m'apporter une écoute et les mots justes, qui m'accompagnent encore aujourd'hui.

Je tiens à remercier l'équipe du projet VulCanO, les professionnels de santé qui y sont impliqués ainsi que les patients partenaires de Corasso, pour la confiance qu'ils m'ont accordée en m'associant pleinement à leurs travaux. Merci à l'équipe du service de réhabilitation de l'Oncopole pour son accueil toujours chaleureux lors de mes venues sur site, et tout particulièrement à Valérie, dont la disponibilité et l'énergie positive ont créé un cadre idéal pour la réalisation de mon travail. Un grand merci également à Siham Mallah, dont l'aide indispensable m'a permis de mener à bien cette étude.

Je remercie le centre de formation d'orthophonie de Toulouse pour l'encadrement apporté tout au long de mon parcours.

Enfin, je remercie du fond du cœur mes proches, ma famille et mes ami.es; Amandine, Fanny, Matel, Eléa, Louise, Jeanne, Anaïs, Marion dont le soutien et les moments inoubliables partagés à leurs côtés ont souvent fait oublier la charge de ce projet.

J'ai une pensée particulière pour ma mère, dont la présence, la lucidité, la bienveillance et le soutien indéfectible ont été d'une aide précieuse tout au long de ce parcours.

A toutes et tous, un grand merci.

Table des matières

REMERCIEMENTS.....	2
TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	6
ABRÉVIATIONS.....	7
INTRODUCTION.....	9
PARTIE THÉORIQUE.....	11
I. Le parcours de soins en cancérologie des VADS en France.....	11
1. Les cancers des VADS : une pathologie au cœur d'enjeux complexes.....	11
1.1. Définition et caractéristiques cliniques des VADS.....	11
1.2. La vulnérabilité médico-psycho-sociale dans le cancer des VADS.....	11
1) Une définition de la vulnérabilité.....	11
2) La vulnérabilité comme caractéristique intrinsèque des patients atteints d'un cancer des VADS.....	12
3) Appréhender la vulnérabilité chez les patients atteints d'un cancer des VADS : des outils de repérage spécifiques.....	13
a. La vulnérabilité sur les plans socio-économique et psychosocial.....	13
b. La vulnérabilité sur le plan nutritionnel.....	13
c. La vulnérabilité sur le plan fonctionnel.....	14
d. La vulnérabilité sur le plan des addictions.....	14
e. La vulnérabilité sur le plan cognitif.....	15
1.3. Séquelles et impacts des traitements anticancéreux.....	15
1) Impact sur la fonction de déglutition.....	15
2) Impact sur la fonction de phonation et la parole.....	16
3) Impact sur l'image corporelle.....	16
4) Impact psychosocial.....	16
2. Organisation générale des parcours de soins en cancérologie.....	17
2.1. La mise en place du dispositif d'annonce.....	17
2.2. La réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP).....	17
2.3. Le programme personnalisé de soin (PPS).....	17
2.4. Les traitements du cancer.....	17
2.5. La mise en place des soins de support.....	18
2.6. Le Plan Personnalisé de l'Après Cancer (PPAC).....	18
3. Problématiques spécifiques dans les parcours de soins des patients vulnérables avec un cancer des VADS : la genèse du projet VulCanO.....	19
3.1. Genèse du projet et premiers postulats	19
3.2. Les objectifs du projet.....	19
3.3. La création d'un outil de repérage pour personnaliser les parcours	20
II. L'Éducation Thérapeutique du Patient : un levier d'amélioration des parcours de soin.....	20
1. De la recherche en cancérologie vers l'élaboration de dispositifs structurés pour les soins post-cancer : des innovations à l'international.....	20
2. État des lieux des programmes en France : données relatives à l'offre d'ETP en métropole et régions d'Outre-mer.....	21
2.1. Données des Agences Régionales de Santé (ARS).....	21
2.2. Données de la plateforme OSCARS Santé.....	21
2.3. Les programmes spécifiques aux cancers ORL et/ou des VADS.....	22
3. Le rôle de l'ETP : des objectifs spécifiques à ces programmes dans le cadre des cancers des VADS.....	22
3.1. Le développement de compétences pratiques d'auto-soins, de sécurité et d'hygiène.....	23
3.2. Les compétences d'adaptation et la gestion du quotidien.....	23

3.3. Compréhension de la maladie, des traitements et de leurs effets.....	23
3.4. Mobilisation de l'entourage et ressources externes.....	24
3.5. Réhabilitation, réinsertion et qualité de vie.....	24
4. Les lacunes identifiées dans les programmes d'ETP.....	24
4.1. Limites structurelles et organisationnelles des programmes d'ETP.....	24
4.2. Défis dans la mise en œuvre des programmes pour les patients vulnérables.....	25
PROBLÉMATIQUES ET HYPOTHÈSES DE L'ÉTUDE	27
PARTIE METHODOLOGIQUE.....	29
I. Objectifs méthodologiques.....	29
II. Instruments et outils de collecte des données.....	29
1. Élaboration des questionnaires et populations cibles.....	29
2. Questionnaires auprès des professionnels de santé.....	30
2.1. Recrutement, diffusion et passation.....	30
2.2. Nature du questionnaire et types de données recueillies.....	30
3. Questionnaires auprès des patients.....	30
3.1. Recrutement, diffusion et passation.....	30
3.2. Nature du questionnaire et type de données recueillies.....	31
III. Éthique et déontologie : consentement, anonymisation et sécurisation des données.....	31
IV. Traitement des données.....	31
V. Évaluation de l'état actuel des programmes existants sur les cancers ORL et/ou des VADS en Occitanie.....	32
VI. Présentation des résultats au Groupe de Travail ETP de VulCanO (GT ETP).....	32
RÉSULTATS.....	34
I. Résultats aux questionnaires des professionnels.....	34
II. Résultats aux questionnaires des patients.....	40
III. Conclusion sur les résultats.....	47
1. Questionnaire à destination des professionnels.....	47
2. Questionnaire à destination des patients.....	47
3. Regards croisés entre les questionnaires.....	48
IV. Approche comparative des programmes d'ETP sur les cancers ORL et/ou des VADS en Occitanie à l'heure actuelle.....	48
1. Thématiques.....	48
2. Modalités pédagogiques.....	49
3. Accessibilité et inclusion.....	49
4. Conclusion.....	50
V. Pistes pour l'adaptation des programmes d'ETP en Occitanie.....	50
VALIDATION DES HYPOTHÈSES.....	51
DISCUSSION ET PERSPECTIVES.....	52
I. Des attendus d'adaptation s'adressant aux professionnels de santé et aux patients.....	52
1. Une inéquité dans l'exposition à l'ETP chez les professionnels de santé.....	52
1.1. <i>Des profils de professionnels différemment impliqués et sensibilisés à l'ETP.....</i>	52
1.2. <i>Des perceptions différentes autour des besoins des patients entre les professionnels.....</i>	53
2. Un investissement différencié entre les patients.....	54
2.1. <i>Un certain profil sociodémographique sensibilisé à l'ETP.....</i>	54
2.2. La situation personnelle comme paramètre majeur dans l'accès à l'ETP	55
2.3. <i>Des freins à la mobilité qui interfèrent dans l'accès à l'ETP.....</i>	55
2.4. <i>Des attentes ciblées et la recherche de souplesse dans les programmes d'ETP</i>	56
II. Les programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient : des difficultés d'accès et d'appropriation envers les dispositifs.....	56
1. Mise en place d'un dispositif " découverte de l'ETP "	57

2. Communiquer et former les professionnels libéraux à l'ETP.....	58
3. Module transversal : proposition d'un atelier d'écoute active.....	58
3.1. Objectifs et contenu du module.....	58
3.2. Temporalité dans la mise en place du module.....	59
3.3. <i>Modalités du module</i>	60
4. Proposition d'une fiche d'information sur les programmes à destination des patients...	61
III. Limites et biais méthodologiques.....	62
1. Limites liées à la population étudiée (questionnaire patients).....	62
2. Limites des outils (questionnaire patient).....	62
3. Limites temporelles et logistiques (questionnaires patients et professionnels).....	63
CONCLUSION.....	64
BIBLIOGRAPHIE.....	66
ANNEXES.....	74

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1 : Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins (rapport 2018/2019 de l'Observatoire Sociétal des Cancers).....	18
Figure 2 : Répartition des répondants selon leur secteur d'activité (en %) [cf. graphique, annexe A6].....	34
Figure 3 : Répartition des thématiques (regroupées en domaines d'intervention) à privilégier avec les patients dans les ateliers d'ETP selon les professionnels (moyennes en %) [cf. tableau récapitulatif détaillé, annexe A11].....	37
Figure 4 : Répartition des domaines d'intervention des 5 programmes d'ETP en oncologie des VADS recensés en Occitanie.....	49

Tableau 1 : Répartition des thématiques à privilégier avec les patients selon les professionnels (en %).....	36
Tableau 2 : Répartition des thématiques (regroupées en domaines d'intervention) à privilégier avec les patients en fonction des années d'expérience des professionnels (moyennes en %) [cf. tableau récapitulatif détaillé, annexe A10].....	36
Tableau 3 : Répartition des répondants selon le(s) traitement(s) reçu(s [nb (%)]) [cf. graphique, annexe A30].....	40
Tableau 4 : Répartition des troubles actuels déclarés par les patients [nb (%)] [cf. graphique, annexe A31].....	40
Tableau 5 : Situation familiale des patients avant le diagnostic et après le traitement [nb (%)].....	41
Tableau 6 : Répartition des ateliers d'ETP privilégiés par les patients [nb (%)].....	43
Tableau 7 : Répartition des thématiques privilégiées par les patients en fonction de la localisation tumorale initiale de leur cancer [nb (%)].....	43
Tableau 8 : Répartition des modalités privilégiées en fonction de la situation personnelle [nb (%)].....	44
Tableau 9 : Répartition du format privilégié par les patients en fonction de leur âge [nb (%)].....	44
Tableau 10 : Répartition des formats privilégiés par les patients en fonction de leur situation personnelle [nb (%)].....	44
Tableau 11 : Répartition des formats privilégiés par les patients en fonction de leur mobilité [nb (%)].....	45
Tableau 12 : Répartition des formats privilégiés en fonction de l'impact du non remboursement des trajets [nb (%)].....	45
Tableau 13 : Répartition des lieux de déroulement privilégiés en fonction de la situation personnelle [nb (%)].....	46
Tableau 14 : Répartition des lieux de déroulement privilégiés en fonction de l'impact du non remboursement des trajets [nb (%)].....	46

ABRÉVIATIONS

ARS : Agence Régionale de Santé

AVQ : Acte de la Vie Quotidienne (Échelle)

BIS : Body Image Scale (Échelle d'évaluation)

CAGE : Cut Down Annoyed Guilty Eye-opener

CDS : Echelle de Dépendance à la Cigarette

CH/CHU : Centre Hospitalier (Universitaire)

CLCC : Centre de Lutte Contre le Cancer

CPTS : Communautés Professionnelles Territoriales de Santé

CSP : Catégorie Socio-Professionnelle

CT : Chimiothérapie

DiPCareQ : Deprivation in Primary Care Questionnaire

DSRC : Dispositif Spécifique Régional du Cancer

EHR : Electronic Health Record

ELFI : Elderly Functional Index

ETP : Education Thérapeutique du Patient

GFI : Groningen Frailty Index (Indice de fragilité)

GT : Groupe de Travail

HAS : Haute Autorité de Santé

ICM : Institut du Cancer de Montpellier

IDE : Infirmier Diplômé d'État

IPA : Infirmier en Pratique Avancée

INSERM : Institut National de Santé et de la Recherche Médicale

IUCT : Institut Universitaire du Cancer de Toulouse

MCI : Mild Cognitive Impairment

MMSE : Mini Mental State Examination

MSD : Material and Social Deprivation

MSP : Maison de Santé Pluriprofessionnelle

NziDep : New Zealand Index of Deprivation

ORL : Oto-Rhino-Laryngologie

OSCARs : Observation et Suivi Cartographique des Actions Régionales de Santé

PETAL : Programme d'Education Thérapeutique pour l'Amélioration de la qualité de vie des aidants et des patients Laryngectomisés

PPAC : Plan Personnalisé de l'Après Cancer

PPS : Projet Personnalisé de Soins

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données

RT : Radiothérapie

SCP : Survivorship Care Plan

SVI : Social Vulnerability Index

TUG : Timed Up and Go

VADS : Voies Aéro-Digestives Supérieures

VulCanO : Vulnérabilité dans le Cancer en Occitanie

INTRODUCTION

Les cancers des VADS représentent le cinquième type cancer le plus fréquent dans le monde à l'heure actuelle (INCa, 2022). Bien qu'une diminution mondiale de l'incidence et de la mortalité de ces cancers soit observée depuis les années 80, notamment en raison de la diminution de consommation d'alcool et de tabac, on constate sur ces vingt dernières années aux États-Unis et en Europe du Nord une augmentation des cancers sur deux sites anatomiques ; la base de langue et les amygdales palatines. Le diagnostic de ces cancers étant particulièrement difficile à effectuer au stade précoce de la maladie, leur prise en charge n'en est que plus complexe. Ainsi, leur gestion, à la fois sur les plans thérapeutique et psychosocial, soulève différentes problématiques de santé publique, qui nécessitent une attention particulière (Babin et Grandazzi, 2018).

Parallèlement à ces constats, plus d'un tiers des patients atteints d'un cancer des voies aéro-digestives ou VADS présentent un profil de vulnérabilité psycho-sociale et des séquelles invalidantes et évolutives sur les fonctions de phonation et de déglutition, ainsi que des répercussions sur l'image corporelle (Appel à Projet AGIR VulCanO, 2023). C'est de ce constat qu'a émergé le projet VulCanO (Vulnérabilité dans le Cancer en Occitanie) mené par différents acteurs travaillant dans les services de soins en cancérologie et rattachés à l'Institut Universitaire du Cancer de Toulouse (Centre Hospitalo-Universitaire de Toulouse, Hôpital Larrey, Oncopole Claudius Rigaud) et au Centre Hospitalier de Carcassonne. De la volonté de personnaliser le parcours de soins des patients, de prévenir les séquelles ou limiter les récidives et d'améliorer la qualité de vie de ces derniers, un groupe de travail au sein de VulCanO, portant sur la place des programmes d'Education Thérapeutique du Patient, a été créé.

Dans ce contexte, l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) apparaît comme un levier essentiel pour rendre les patients acteurs de leur santé et les soutenir dans leur autonomie quant à la gestion de leurs troubles et séquelles, à travers des interventions structurées comme le sont les programmes d'ETP (Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles, 2022).

A la lumière de ces constats, il semble nécessaire d'étudier plus en profondeur ces programmes et regarder si dans leur mise en œuvre sur le terrain ils répondent aux besoins des patients présentant une vulnérabilité psycho-sociale.

Nous développerons notre travail en trois grands axes. Une première partie théorique visera à poser les bases conceptuelles nécessaires à la compréhension des enjeux liés à l'ETP dans le cadre des cancers des VADS. Ainsi, nous proposerons une première exploration de la littérature sur les cancers ORL et/ou des VADS, de l'Éducation Thérapeutique du Patient et du parcours de soins du patient en cancérologie avant de formuler les hypothèses de notre recherche. Dans une deuxième partie, méthodologique, nous présenterons les objectifs de notre recherche, les outils et modalités de collecte des données, ainsi que la méthode d'évaluation des programmes d'ETP recensés en Occitanie. Enfin, notre troisième partie sera

consacrée à la présentation et l'analyse des résultats, suivie d'une discussion autour de ces derniers afin de mettre en relation les données issues des questionnaires et des programmes. Dans cette dernière partie, nous tenterons alors de répondre à nos hypothèses de départ, avant de conclure notre propos.

PARTIE THÉORIQUE

I. Le parcours de soins en cancérologie des VADS en France

1. Les cancers des VADS : une pathologie au cœur d'enjeux complexes

1.1. Définition et caractéristiques cliniques des VADS

Les cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS) ou cancers otorhinolaryngologiques (ORL), représentent un groupe hétérogène de tumeurs malignes situées au carrefour des voies respiratoire et digestive, au niveau de la tête ou du cou. Ils peuvent atteindre différentes structures ORL, qui sont le larynx, le pharynx, les sinus, les fosses nasales, la bouche et/ou les lèvres ainsi que les glandes salivaires (INCa, 2022). L'irritation chronique des muqueuses de ces organes résulte fréquemment de l'association de plusieurs facteurs de risque tels que le tabagisme, la consommation d'alcool, une hygiène bucco-dentaire insuffisante et l'exposition professionnelle à des agents cancérogènes présents dans les poussières ou les vapeurs (Ligue Nationale Contre le Cancer, 2009).

En 2018, on estimait à plus de 15000 le nombre de nouveaux cas de cancers de la sphère ORL (Institut National du Cancer, s. d.). Bien que les hommes représentent la nette majorité des nouveaux cas chaque année, estimés à 70%, cette incidence tend à diminuer chez ces derniers tandis qu'elle est en augmentation chez les femmes. Ce constat est mis en lien avec les facteurs de risque que sont l'alcool et le tabac, dont la consommation suit aujourd'hui cette même tendance entre les genres. Par ailleurs, c'est dans la tranche d'âge des 50-64 ans que surviennent le plus souvent les cancers des VADS.

Ainsi, nous pouvons aisément affirmer que les cancers des VADS constituent aujourd'hui un problème de santé publique majeur. Car à cette prévalence préoccupante s'ajoute la présence fréquente d'une vulnérabilité personnelle qui touche de nombreux aspects de la vie des patients.

1.2. La vulnérabilité médico-psycho-sociale dans le cancer des VADS

1) Une définition de la vulnérabilité

Employé communément pour renvoyer à une personne "à risque d'être atteinte par ses imperfections ou ses insuffisances" (Larousse, 2021) et synonyme de fragilité, le terme de vulnérabilité, bien qu'il puisse concerner l'ensemble de la population, n'en est pas moins une attribution individuelle dont la distribution varie en fonction de divers facteurs personnels tels que l'âge, le sexe, le statut, la maladie ou encore la résilience face à l'adversité pour ne citer que ces paramètres.

S'il est largement utilisé par les acteurs en santé publique, le concept de vulnérabilité dans ce domaine vise une approche bien spécifique, à la fois d'ordre préventif et social (St Pierre, Gauthier et Pollet, 2023). Il implique d'une part l'identification des populations jugées plus à risque et d'autre part l'intervention ciblée auprès de celles-ci dont la responsabilité incombe aux autorités de santé publique. Ce contexte d'action nécessite la garantie de trois piliers en santé publique qui sont : la responsabilité populationnelle, la visée préventive et la quête de justice sociale.

Ces dernières années, de nombreux intervenants du champ de la santé ont remis la question des inégalités sociales de santé au cœur des problématiques de disparité de l'état de santé de la population. En effet, ces inégalités sont effectives dès l'exposition au risque, en amont de la maladie, jusqu'à l'accès au soin, en aval de la pathologie (Heard, 2011). Ainsi, la vulnérabilité en santé embrasse une réalité complexe dont soignants et acteurs du système de soins doivent appréhender les multiples facettes.

2) La vulnérabilité comme caractéristique intrinsèque des patients atteints d'un cancer des VADS

C'est notamment le cas pour les patients atteints d'un cancer des VADS, dont la littérature abondante démontre une précarité significative à différents niveaux. D'après une étude de 2020 comparant la fragilité de patients atteints d'un cancer de la tête et du cou (cavité buccale, oropharynx, hypopharynx, larynx, fosses nasales, sinus paranasaux) à ceux touchés par d'autres localisations tumorales (tube digestif, tractus génital, rein, sein, thyroïde, peau et tissus mous), de moins bons scores ont été relevés aux différents tests et questionnaires dans la première cohorte, notamment ceux évaluant les fonctions cognitives (MMSE), la qualité de vie (AVQ), les capacités de mobilité (TUG) et la fragilité globale (GFI), et ce de manière significative (Bras et al., 2020).

De manière plus spécifique, la revue de littérature proposée par Van Deudekom et ses collaborateurs a mis en évidence le lien entre vulnérabilité et dégradation de l'environnement social ou isolement social, principalement à travers des études évaluant la situation de vie, la situation matrimoniale et le soutien social, chez les patients atteints d'un cancer des VADS (van Deudekom et al., 2017). Cette même revue a permis de rendre compte de la prévalence importante des troubles cognitifs ainsi que des symptômes dépressifs dans ce type de cancer, contribuant ainsi à fragiliser les patients concernés.

Par ailleurs, la sévérité des séquelles fonctionnelles invalidantes mais aussi les dommages causés sur les plans physique et de l'esthétique corporelle, majorent la fragilité psycho-sociale des patients, comme en témoigne une étude de 2016 basée sur l'analyse d'enregistrements de consultations pré et post-opératoires entre des patients et leur chirurgien (Henry, 2016).

3) Appréhender la vulnérabilité chez les patients atteints d'un cancer des VADS : des outils de repérage spécifiques

a. La vulnérabilité sur les plans socio-économique et psychosocial

Selon Zimmermann (2017, cité dans Palermos et al., 2024), la vulnérabilité socio-économique est définie au sens large comme « l'incapacité de certains individus à faire face à des chocs défavorables », laquelle est directement liée à la carence ou vulnérabilité psychosociale (*social deprivation*) définie comme un « manque de ressources pour maintenir un mode de vie socialement acceptable » selon Townsend et al. (1988, cité dans Palermos et al., 2024).

Ainsi, si plusieurs indices de vulnérabilité socioéconomique et psychosociale à l'échelle individuelle permettent de rendre compte de la situation de précarité des patients, ces derniers ont été évalués par Palermos et ses collaborateurs dans le cadre de ce qui semble être la première revue de littérature à ce sujet, d'après les auteurs (Palermos et al., 2024). Sur l'ensemble des indices permettant de mesurer la vulnérabilité d'un individu sur les plans économique et social, 5 outils apparaissent fiables et robustes, au regard de leur validité, de leur optimisation régulière, ainsi que de leur utilisation dans plusieurs études épidémiologiques ; le MSD (*Material and Social Deprivation*), NziDep (*New Zealand Index of Deprivation*), DiPCareQ (*Deprivation in Primary Care Questionnaire*), PRECAR et SVI (*Social Vulnerability Index*).

b. La vulnérabilité sur le plan nutritionnel

Définie selon Guedoux-Ninot et ses collaborateurs par une triade d'éléments que sont la perte de poids involontaire, la diminution de l'apport calorique et les symptômes nutritionnels, la vulnérabilité nutritionnelle est une affection fréquente chez les patients atteints d'un cancer, concernant jusqu'à 85% d'entre eux (Guedoux-Ninot et al., 2018).

Dans leur étude, les auteurs soulignent l'importance de l'évaluation de l'apport énergétique et alimentaire ainsi que le risque nutritionnel, afin de déterminer les patients en oncologie qui pourraient bénéficier d'un soutien nutritionnel. Ces paramètres ont pu être mesurés chez des patients présentant un cancer au moyen d'une échelle analogique visuelle et verbale, l'Ingesta-VVAS, dont la faisabilité et l'exactitude ont été évaluées au préalable. Ainsi, si cet outil s'est avéré fiable et facile d'utilisation auprès des patients, il semblerait intéressant d'en faire une utilisation systématique dans la pratique clinique.

c. La vulnérabilité sur le plan fonctionnel

Fortement corrélée à la qualité de vie des patients, la vulnérabilité fonctionnelle concerne de multiples aspects, à savoir les dimensions physique, émotionnelle, sociale, cognitive et somatique (Soo et al., 2020).

Ainsi, si de nombreux outils de mesures ont été créés afin de rendre compte de l'autonomie fonctionnelle des patients en oncologie, les auteurs soulignent que ces derniers ont pu comporter de nombreux biais, notamment par l'implication trop directe du clinicien rendant l'évaluation du patient peu objective, mais aussi des difficultés dans la facilité de leur mise en place. C'est pourquoi, Soo et ses collaborateurs ont souhaité développer et valider un nouvel outil d'évaluation ; le *Elderly Functional Index* (ELFI). Sous la forme d'une auto-évaluation comportant 12 items, répartis en quatre grands domaines, à savoir, la fonction physique, de loisir, sociale et de mobilité, cet outil a permis d'appréhender de manière plus large la vulnérabilité fonctionnelle tout en améliorant l'efficacité statistique par rapport à l'évaluation simple des composantes isolées, permettant alors de mettre en évidence un effet donné sur un échantillon plus petit.

d. La vulnérabilité sur le plan des addictions

Principalement observée sous le prisme de l'addiction au tabac et à l'alcool, la vulnérabilité aux substances addictives semble sous-évaluée et les troubles qui en découlent, peu diagnostiqués lors les soins primaires, selon Tai et al. (2012, cité dans Auriacombe et al., 2018). Le dépistage de ces troubles apparaissant d'un intérêt majeur, des questionnaires auto-administrés ont été développés, à l'instar de l'échelle de dépendance à la cigarette (CDS) de Etter et al. (2003, cité dans Auriacombe et al., 2018) et de celui majoritairement utilisé pour dépister une addiction à l'alcool, le *Cut Down Annoyed Guilty Eye-opener ou CAGE* de Ewing (1984, cité dans Auriacombe et al., 2018).

Pourtant, leur format peu attrayant a rendu leur mise en œuvre plus difficile auprès des patients. Auriacombe et ses collaborateurs ont alors souhaité faire valider un tout nouvel outil numérique, l'ECA ou Agent Conversationnel Incarné, lequel intègre des éléments des deux outils précédents. Au moyen d'un dialogue interactif auprès d'un agent virtuel, cet outil a montré de bons résultats en terme d'acceptation par les patients de celui-ci. Il a également pu être validé et constitue aujourd'hui un outil qui aurait tout intérêt à être utilisé dans des établissements de soins primaires, pour un dépistage précoce de ces troubles.

e. La vulnérabilité sur le plan cognitif

La vulnérabilité cognitive concerne les patients avec un cancer des VADS souffrant de troubles mnésiques, mais aussi sur le versant exécutif. De nombreux outils de dépistage cognitif brefs ont été créés et sont utilisés pour l'évaluation de ces fonctions. C'est d'ailleurs le cas du CODEX, qui intègre à la fois l'épreuve d'orientation extraite du MMSE, le dessin de l'horloge en version simplifiée, ainsi qu'un test de rappel de trois mots, et qui a été validé dans l'étude de Belmin et al. (2007, cité dans Larner, 2020).

En comparant le Codex au Mini-Cog, un test ne comprenant que les épreuves de dessin de l'horloge et de rappel de mots, le neurologue Larner dans son étude de 2020 a pu observer que ces deux outils étaient aussi efficaces et précis l'un que l'autre. Néanmoins, le Mini-Cog s'est montré plus sensible au dépistage de la déficience cognitive légère (MCI), ce qui en fait à l'heure actuelle un outil de choix pour détecter les troubles précoce chez les patients avec un cancer des VADS.

A cette vulnérabilité multidimensionnelle chez les patients s'ajoute les séquelles et les impacts fonctionnels des traitements anticancéreux que nous allons présenter ici.

1.3. Séquelles et impacts des traitements anticancéreux

La localisation et le traitement par radiothérapie, chimiothérapie et/ou chirurgie des tumeurs dans ce type de cancer atteignant les zones anatomiques impliquées dans les fonctions de respiration, phonation et déglutition, induit inévitablement des complications comme des dysphagies, des dysphonies ou encore des troubles bucco-dentaires pour ne citer que ces exemples (Stump-Sutliff, 2024). Par ailleurs, il est assez fréquent que les patients bénéficient de traitements combinés (ex: chirurgie et radiothérapie), les protocoles thérapeutiques reposant rarement sur une modalité unique, ce qui augmente le nombre de conséquences fonctionnelles. Ces complications peuvent durer dans le temps, voire apparaître longtemps après la fin du ou des traitements et devenir de véritables séquelles invalidantes.

1) Impact sur la fonction de déglutition

Selon Allali (2010, cité dans Baumann et Galtier, 2013), les conséquences de la radiothérapie sur la fonction de la déglutition sont nombreuses. Parmi celles-ci, on retrouve des troubles bucco-dentaires, une réduction de la sécrétion de salive - causant une sécheresse intra-buccale - ainsi qu'une dégradation de sa qualité, une perte de souplesse des muscles impliqués ou encore un rétrécissement du conduit œsophagien. Ainsi, ces anomalies physiologiques causées par l'irradiation entraînent des conséquences fonctionnelles importantes avec un risque d'inhalation dans les voies aériennes et donc de fausses routes, notamment lorsque des stases sont encore présentes au niveau pharyngé (Servagi-Vernat et al., 2015). Par ailleurs, le traitement par radiothérapie implique souvent une altération du réflexe de toux, qui

diminue la protection des voies aériennes des patients. Dans le cas d'un traitement chirurgical, les mécanismes physiopathologiques entravent également le bon déroulement de la déglutition, lors de la préparation du bol alimentaire, pendant et après la phase de déglutition, entraînant des symptômes spécifiques comme des difficultés de mastication, du bavage, un reflux nasal ou encore de la toux, et non spécifiques comme l'allongement de la durée des repas ou le changement des textures alimentaires (Spenle, 2009).

2) Impact sur la fonction de phonation et la parole

Massivement impactée par les traitements anticancéreux, il a été démontré que l'intelligibilité des patients était perturbée, et ce, à des degrés différents en fonction du type de traitement effectué. D'après Borggreven et al. (2005, cités dans Lalain et al., 2022), la dégradation de l'intelligibilité est majeure lorsque sont associés traitement chirurgical et radiothérapie ou reconstruction par lambeau. Par ailleurs, le type de chirurgie et sa localisation font aussi varier les conséquences sur la parole. Ainsi, dans le cas d'un articulateur qui serait touché, comme la langue, cela aura un impact sur la réalisation de certains phonèmes qui deviendront compliqués à réaliser, si ce n'est impossible (Blat, 2021). Dans le cas d'une chirurgie qui atteindrait le voile du palais, cela viendra modifier la résonance des cavités du fait d'une rupture du cloisonnement entre la cavité buccale et le nasopharynx, induisant une rhinolalie.

3) Impact sur l'image corporelle

Des études ont mis en évidence l'importance de la détresse liée à l'image corporelle chez les patients atteints d'un cancer de la tête et du cou (Melissant, 2020). Au moyen d'une échelle de l'image corporelle (BIS) ainsi que de récits écrits par les patients sur leurs expériences et ressentis quotidiens, les chercheurs ont pu rendre compte de la perception négative de leur apparence d'une part, et de l'association de cette appréciation physique à des symptômes dépressifs et une perturbation importante du fonctionnement social d'autre part. Ils ont par ailleurs montré une majoration de cette détresse chez les patients jeunes, ceux ayant subi une intervention importante, et ceux présentant des problèmes de cicatrisation.

4) Impact psychosocial

Enfin, d'autres études ont démontré l'impact psychosocial du handicap généré par les traitements. D'après Razavi et Delvaux (2008, cité dans Baumann et Galtier, 2013), en conséquence des modifications de l'image corporelle des patients ainsi que des altérations fonctionnelles décrites précédemment, ces derniers se retrouvent souvent confrontés à une dévalorisation de soi en lien avec une profonde blessure narcissique. L'incidence psychologique de ces changements est telle qu'elle peut conduire à des angoisses, de la frustration, voire l'entrée en phase de dépression, mais aussi à des répercussions sociales majeures comme de l'isolement en réponse à la peur du regard des autres, la

perte d'un emploi ou encore des changements dans la dynamique familiale (Grosdemange et Malingrey, 2010).

Ces altérations fonctionnelles et psychosociales n'affectent pas tous les patients de manière uniforme. Ainsi, elles mettent en lumière l'importance d'adapter les parcours de soins en fonction des besoins spécifiques de chacun.

2. Organisation générale des parcours de soins en cancérologie

Défini selon les textes réglementaires du Code de la Santé Publique et sous la supervision du Ministère des Solidarités et de la Santé, le parcours de soins des patients en cancérologie est soumis à une série de jalons spécifiques dont l'objectif est de garantir une qualité optimale de la prise en charge de ceux-ci (Ligue Nationale contre le Cancer, 2019). Conformément aux objectifs du Plan Cancer (2021-2030), il est établi selon la chronologie suivante mais dont les étapes tendent à se recouvrir.

2.1. La mise en place du dispositif d'annonce

Déclinée en plusieurs temps, l'annonce démarre par une présentation médicale au patient de ses résultats aux examens radiologiques et biologiques, suivie d'une consultation pour proposer le protocole thérapeutique élaboré lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire (cf. paragraphe suivant). Arrive ensuite un temps d'accompagnement auprès d'un professionnel paramédical afin de ré-expliquer au patient les multiples informations reçues jusqu'alors, conduisant à l'orientation de ce dernier vers les soins de support. Puis, ces informations sont transmises et articulées avec la médecine de ville, notamment le médecin traitant, qui sera informé du diagnostic et du déroulé de la prise en charge.

2.2. La réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)

Elle rassemble des professionnels de santé de différentes disciplines qui débattent ensemble sur les protocoles thérapeutiques considérés, afin de définir le traitement le plus optimal pour le patient, en comparaison de sa situation médicale, sociale et familiale.

2.3. Le programme personnalisé de soin (PPS)

Il permet un support écrit des étapes du parcours de soins décidé lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire, et accompagne au démarrage des traitements. Ce document mentionne les échéances des séances et des bilans prévus ainsi que les soins de support à disposition.

2.4. Les traitements du cancer

Déterminés lors de la réunion d'équipe pluridisciplinaire, ils dépendent principalement de la localisation cancéreuse ainsi que du stade d'évolution de la maladie et sont le plus souvent délivrés dans l'établissement de soins référent du patient. On retrouve majoritairement la chirurgie, la chimiothérapie et la radiothérapie, suivis des thérapies ciblées et de l'immunothérapie.

2.5. La mise en place des soins de support

Ils correspondent à l'ensemble des soins qui prennent en charge les séquelles de la maladie et des traitements, en amont de la pathologie et tout au long de l'évolution de la maladie. Ces soins recouvrent de multiples domaines tels que la gestion de la douleur, le soutien psychologique, l'accompagnement social, l'aide au sevrage des addictions ou encore la rééducation des fonctions touchées.

2.6. Le Plan Personnalisé de l'Après Cancer (PPAC)

Relais du PPS, il acte l'entrée dans la période post-traitements, et a pour objectif premier de réintégrer le patient dans sa vie quotidienne, en tenant compte de ses besoins en termes de soins et d'accompagnement. Il définit aussi la démarche de surveillance médicale post-thérapeutique.

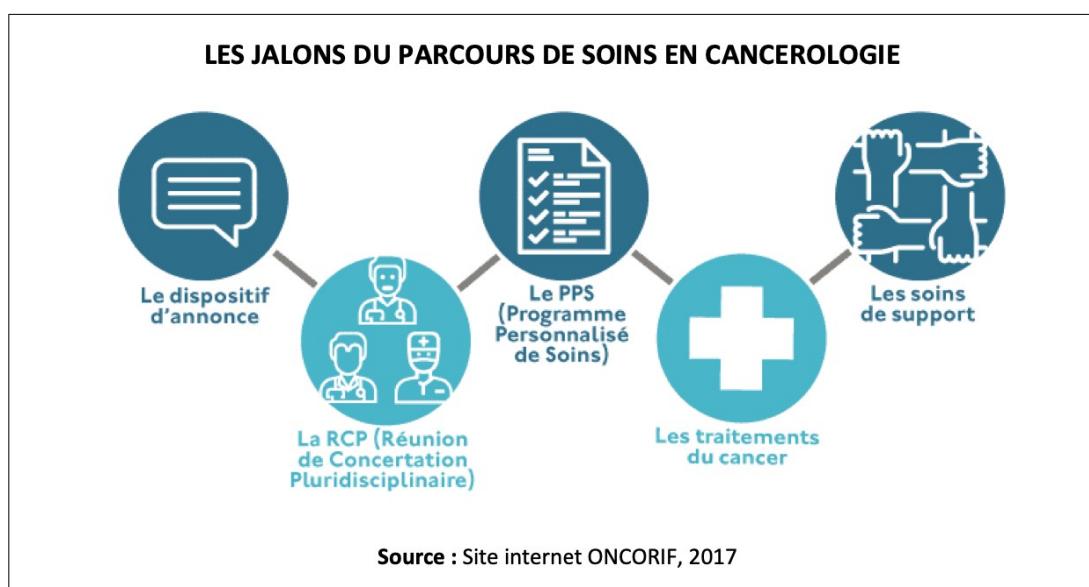


Figure 1 : Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins
(rapport 2018/2019 de l'Observatoire Sociétal des Cancers)

Officiellement intégrée au parcours de soins des patients atteints de maladies chroniques depuis 2015 par la Haute Autorité de Santé, l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) est désormais une composante essentielle de ce parcours, que nous développerons dans une prochaine partie, située entre les étapes de mise en place des soins de support et de l'après cancer. Une représentation

complémentaire de ces jalons, incluant les dispositifs d'éducation thérapeutique, est proposée en annexe (*cf. Annexe 1*).

Néanmoins, bien qu'il adopte une structure définie, le parcours de soins peut s'avérer inégalement adapté aux patients en situation de vulnérabilité, qui rencontrent des obstacles particuliers à chaque étape de leur prise en charge.

3. Problématiques spécifiques dans les parcours de soins des patients vulnérables avec un cancer des VADS : la genèse du projet VulCanO

Avec la volonté de permettre une prise en charge médicale de plus en plus individualisée en plaçant le patient au centre du système de soins, les professionnels de santé doivent désormais composer avec de nombreuses incertitudes quant à la progression de la pathologie, aux remodelages d'identité du patient qu'elle leur incombe, aux ressources disponibles en terme de soins sur le terrain, mais aussi à la vulnérabilité psychosociale des patients (Babin, 2018).

3.1. Genèse du projet et premiers postulats

Dans ce contexte, le projet VulCanO (VULnérabilité dans le CANcer en Occitanie), déployé sur la période 2024-2026 et mené initialement depuis les sites de l'IUCT Oncopole et de l'hôpital Larrey de Toulouse par le Pr Virginie Woisard médecin ORL et phoniatre, a été conçu pour « repérer les besoins spécifiques des profils de vulnérabilité des patients » et y répondre de manière anticipée par l'élaboration de parcours de soins dédiés. Les éléments issus de l'Appel à Projet (AGIR-SP23-039) auquel il répond, sont présentés en annexe (*cf. Annexe 2*). En effet et comme il a pu être évoqué précédemment, la sévérité de ce dernier sur les plans fonctionnel et séquellaire, associée aux facteurs médicaux, psychosociaux et socio-économiques différemment touchés, ont un réel impact sur l'adhésion aux soins des patients et leur qualité de vie.

Dans un tel contexte, les acteurs de ce projet font l'hypothèse qu'un dépistage anticipé et un accompagnement spécifique des patients vulnérables avec un cancer des VADS améliorera significativement leur qualité de vie.

3.2. Les objectifs du projet

Cette initiative s'est donc fixée comme objectif principal de « limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie des patients pris en charge pour un cancer des voies aérodigestives supérieures, en structurant un réseau régional ville/hôpital/ville à partir d'un territoire pilote, capable de repérer les profils de vulnérabilité et d'adapter le parcours de soins à ces profils en utilisant l'éducation thérapeutique et les formations des acteurs des soins » (Onco-Occitanie, 2025).

Ainsi, les acteurs du projet ont établi plusieurs axes stratégiques et opérationnels. Dans un premier temps, afin d'accompagner au mieux les patients les plus vulnérables, il conviendra de mobiliser les acteurs du champ social et médical à travers la structuration de parcours dédiés mais aussi de favoriser un travail coordonné de proximité. Dans un second temps, il sera nécessaire de renforcer l'accès des patients et aidants aux programmes d'ETP en adaptant ces programmes à leurs profils vulnérables. Enfin, dans le but de repérer précocement les situations de vulnérabilité, il s'agira de former les professionnels qui entourent le patient au repérage de cette vulnérabilité, et ce notamment à travers un outil de repérage spécifique.

3.3. La création d'un outil de repérage pour personnaliser les parcours

Pour mener à bien cette intervention, une équipe composée de médecins, infirmier.e.s et diététien.ne.s a élaboré un outil de repérage de la vulnérabilité psychosociale. Celui-ci se présente sous la forme d'un questionnaire, qui doit être réalisé au cours d'une consultation avec une infirmière dédiée, et qui explore les domaines identifiés comme des facteurs de vulnérabilité; les comorbidités, le mode de vie, la nutrition, les addictions, la cognition et le risque fonctionnel. Suivant les domaines touchés et le niveau de gravité relevé pour chacun (score de vulnérabilité de 0-robustesse à 3-très vulnérable), cela permet au professionnel référent de définir l'option de parcours optimale chez chaque patient.

Par exemple, si le sujet est évalué comme peu vulnérable, un parcours d'accompagnement avec un.e IDE seul.e suffira. En revanche, s'il est considéré comme très vulnérable au regard des résultats à son questionnaire, une prise en charge en hôpital de jour pré-thérapeutique sera proposée pour aborder les éléments concernés.

Ainsi, il apparaît essentiel que les programmes d'ETP soient conçus en prenant en considération la vulnérabilité des patients.

II. L'Éducation Thérapeutique du Patient : un levier d'amélioration des parcours de soin

1. De la recherche en cancérologie vers l'élaboration de dispositifs structurés pour les soins post-cancer : des innovations à l'international

Nés au cœur de plusieurs centres d'excellence, qui combinent recherches et services cliniques, de nombreux dispositifs d'accompagnement des patients après un cancer ont vu le jour ces 20 dernières années en Amérique du Nord. Assimilables aux programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP), sous la dénomination de « survivorship programm », ils se constituent sous la forme de plans personnalisés de suivi, allant de la prévention des séquelles au renforcement des compétences des patients.

C'est notamment le cas du *Cancer Screening and Survivorship Program*, lancé en 2014 par les équipes du Roswell Park Comprehensive Center, situé à Buffalo dans l'État de New-York (Flores et al., 2024). Ce programme permet aux patients d'accéder à des ateliers éducatifs fonctionnels ainsi qu'un accompagnement psychologique et social. De la volonté d'encourager la coordination des soins avec le médecin traitant au moyen d'un document SCP ou Survivorship Care Plan, il a récemment, en 2022, fait l'objet d'une extension à des sites périphériques ou cliniques satellites afin de relayer les soins entre le grand centre spécialisé et la médecine de ville.

D'autres dispositifs, comme le *University of Minnesota Survivorship Program* initié au début des années 2000, ont également pu étendre leur champ d'action grâce à de nouveaux financements (Rick et al., 2024). Structuré autour d'un modèle alliant consultations spécialisées et gestion des effets secondaires au sein du *University of Minnesota Medical Center*, la formalisation des parcours entre 2010 et 2015 s'est accompagnée d'initiatives dans le but de consolider le lien entre le pôle universitaire central et la médecine de ville. C'est le cas notamment avec l'intégration du SCP à un dossier médical électronique partagé (EHR), la création d'un protocole « shared care » entre oncologues et généralistes, ou encore la collaboration avec les cliniques affiliées au centre pour permettre des consultations de proximité aux patients.

Ces dispositifs viennent illustrer une dynamique nouvelle dans le suivi des patients en post-cancer, à savoir, la volonté de structurer des programmes multidisciplinaires qui puissent s'articuler avec des lieux de soins, extérieurs aux grands centres dans lesquels ils sont élaborés et dispensés. Ces enjeux majeurs sont également ceux des programmes d'Education Thérapeutique en France, dont les ambitions se heurtent bien souvent aux défis et limites présentes sur le terrain.

2. État des lieux des programmes en France : données relatives à l'offre d'ETP en métropole et régions d'Outre-mer

2.1. Données des Agences Régionales de Santé (ARS)

A l'heure actuelle, il n'existe pas de source unique qui recense l'ensemble des programmes d'ETP à l'échelle nationale. Ces informations sont généralement recueillies - et pour certaines publiées en ligne - par les Agences Régionales de Santé (ARS), à un niveau régional. Ces dernières prennent également en charge la promotion régionale des programmes au sein de leur territoire respectif (Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles, 2022).

2.2. Données de la plateforme OSCARS Santé

En parallèle, ce sont précisément 2219 programmes qui sont référencés sur la plateforme OSCAR Santé, fruit d'une initiative nationale, dans le but de favoriser la transparence et la visibilité des actions de promotion et de prévention de la santé (OSCAR, 2005). Il s'agit d'une base de données accessibles en

ligne permettant un suivi cartographique des actions de santé en région. Néanmoins, toutes les régions ne sont pas affiliées à cette plateforme et seulement quatre d'entre elles y partagent leurs offres en matière d'éducation thérapeutique, à savoir les régions Occitanie, Pays-de-la-Loire, Provence-Alpes-Côte-d'Azur et Nouvelle-Aquitaine.

2.3. Les programmes spécifiques aux cancers ORL et/ou des VADS

L'identification des programmes d'ETP spécifiquement dédiés aux cancers ORL et/ou des VADS révèle une offre encore peu homogène sur le territoire. Sur les 18 Agences Régionales de Santé, lorsque les données étaient accessibles et mises à jour, 24 programmes ont pu être recensés, répartis de manière très inégale sur le territoire. Nous avons répertorié ces programmes dans un tableau disponible en annexe, précisant l'institution à laquelle ils sont rattachés (*cf. Annexe 3*).

L'Île-de-France compte 7 programmes, suivie par l'Occitanie (5), les Pays de la Loire (4), la Normandie et le Centre-Val de Loire (avec respectivement 2 programmes), puis les régions PACA, Nouvelle-Aquitaine, Grand Est et Auvergne-Rhône-Alpes, qui comportent un seul programme chacune. Pour les régions restantes, aucune offre n'a pu être relevée, soit en raison de l'absence de programme spécifique à ce domaine, soit du fait d'un manque d'accès à ces données publiques.

Parmi les programmes identifiés, 7 relèvent du dispositif PETAL, un projet structuré et élaboré sous l'impulsion du Professeur Emmanuel Babin et de ses équipes, en partenariat avec l'Unité INSERM 1086 Cancer et Prévention et le Centre François Baclesse de Caen. Ce dispositif, qui a pour ambition de repenser l'accompagnement des patients laryngectomisés autour d'une logique de réhabilitation globale, conjugue approche éducative, expertise clinique et ancrage territorial, dans une perspective de réinsertion fonctionnelle et sociale progressive (Babin, 2014).

Malgré des dispositifs qui témoignent de la volonté de proposer aux patients concernés une éducation thérapeutique structurée et adaptée à leurs besoins complexes, à l'image du programme PETAL, les porteurs du projet VulCanO mettent en lumière un certain nombre de limites structurelles et organisationnelles des programmes d'ETP, que nous développerons dans une prochaine partie, auxquelles s'ajoutent les difficultés à appréhender la vulnérabilité des patients.

3. Le rôle de l'ETP : des objectifs spécifiques à ces programmes dans le cadre des cancers des VADS

En l'absence de littérature suffisamment ciblée sur le sujet, il nous a semblé adéquat de proposer une synthèse des objectifs des programmes concernés. Ainsi, nous nous sommes appuyés sur les 11 programmes accessibles en ligne sur la plateforme OSCAR Santé.

Parmi ces programmes, 3 d'entre eux sont proposés en ambulatoire uniquement : *Garder l'O à la bouche* (31), *Personnes avec une atteinte du carrefour aéro-digestif (cancer, AVC, maladie neurodégénérative)* (31), *Laryngectomie - Prévention des complications secondaires aux troubles de la déglutition* (31). Trois autres programmes sont dispensés au cours d'une hospitalisation : *PECTORAL Radiothérapie ORL* (34), *Education Thérapeutique du Patient avec Laryngectomie totale* (44), *Education à l'autonomie dans les soins sur le plan nutritionnel, respiratoire et de la communication des patients, avec ou sans trachéo(s)tomie atteints d'un cancer des voies aéro-digestives* (72). Enfin, les 5 programmes suivants peuvent être proposés aux patients en ambulatoire ou au cours d'une hospitalisation : *Patient laryngectomisé et trachéotomisé* (34), *PETAL : Programme d'Education Thérapeutique pour l'amélioration de la qualité de vie des Aidants et des patients laryngectomisés* (49), *Bien vivre avec ma trachéotomie* (49), *Education Thérapeutique des patients atteints d'un cancer ORL et des voies aéro-digestives supérieures (VADS) nécessitant une trachéotomie ou une trachéostomie* (13), *Prophylaxie fluorée des patients bénéficiant d'une radiothérapie des voies aéro-digestives supérieures (VADS)* (33). Ainsi, cinq grands objectifs communs à ces programmes ont pu être extraits.

3.1. Le développement de compétences pratiques d'auto-soins, de sécurité et d'hygiène

On retrouve majoritairement l'objectif de développement de compétences pratiques d'auto-soins, de sécurité et d'hygiène, qui concerne l'ensemble de ces programmes. Cet objectif inclut d'une part l'acquisition de gestes techniques nécessaires comme la gestion de canule ou l'auto-aspiration. D'autre part, il intègre l'application d'une hygiène bucco-dentaire adaptée pour assurer la sécurité alimentaire et prévenir les fausses routes. Enfin, cet objectif vise également la détection des signes d'aggravation ou de complication.

3.2. Les compétences d'adaptation et la gestion du quotidien

Certaines aptitudes abordées dans 10 de ces programmes pourraient être regroupées sous l'objectif de compétences d'adaptation et gestion du quotidien. En effet, beaucoup de ces programmes mettent la priorité sur le développement d'une autonomie fonctionnelle et décisionnelle chez le patient, notamment à travers la capacité à s'adapter aux changements de mode de vie sur les plans alimentaire, physique, et plus largement sur les « situations de la vie quotidienne ». Cet objectif englobe aussi la gestion de l'anxiété et de la fatigue, en regard de l'impact psychologique important provoqué par ces changements.

3.3. Compréhension de la maladie, des traitements et de leurs effets

A la lecture de leur description, 9 de ces programmes couvrent la compréhension de la maladie, abordant les questions autour du diagnostic et de son évolution, mais aussi des traitements et de leurs effets secondaires, en soulignant les conséquences fonctionnelles (de phonation, déglutition, image de soi) et les complications possibles, telles que les fausses routes, les infections ou encore la dénutrition. Par ailleurs, cet objectif comprend aussi le repérage dans le parcours de soins.

3.4. Mobilisation de l'entourage et ressources externes

La moitié des programmes vise l'implication des aidants dans la prise en charge du patient, notamment à travers le soutien du couple patient-aidant dans l'évolution de la maladie et le partage des savoir-faire abordés dans les précédents objectifs avec les proches. De plus, cet objectif met l'accent sur le recours aux professionnels ressources et les associations de patients.

3.5. Réhabilitation, réinsertion et qualité de vie

Dans une perspective plus globale et écologique, on retrouve dans 6 de ces programmes un objectif de réhabilitation et de réinsertion du patient poursuivant un but d'amélioration de la qualité de vie du patient. Ce dernier s'attache à la réintégration sociale et/ou professionnelle du patient, à partir d'un travail sur ses compétences en matière de communication d'une part mais surtout sur sa reconstruction identitaire à travers la restauration de l'image de soi, notamment dans les programmes destinés aux patients laryngectomisés.

4. Les lacunes identifiées dans les programmes d'ETP

Intégrées dans l'appel à projet de VulCanO (AGIR-SP 2023), les lacunes présentées ici s'appuient sur les connaissances et l'expertise de terrain des porteurs du projet et offrent un éclairage sur les difficultés observées dans les dispositifs d'ETP existants.

4.1. Limites structurelles et organisationnelles des programmes d'ETP

De nombreuses limites peuvent rendre les programmes d'ETP difficiles d'accès pour les patients. Si, en effet, les experts du projet font le constat d'une faible participation des patients à ces programmes, ils mentionnent d'une part la contrainte géographique à laquelle ils font face, la distance entre le lieu de vie et le centre de référence régional étant parfois très importante (Appel à projet VulCanO, 2023). A cela s'ajoute une organisation des soins centralisée autour de l'institution où ont eu lieu les traitements, reflétant une vision du parcours de soins centrée principalement sur la phase du traitement médical plus que sur l'accompagnement dans son approche longitudinale. Par ailleurs, les chercheurs déplorent « un manque de contact avec les acteurs à proximité du lieu de vie du patient », tels que les centres de soins ou les médecins généralistes. Un relais pourrait permettre d'organiser les parcours en amont.

D'autre part, les spécialistes signalent le manque de connaissances des patients sur ces programmes qui pourrait être attribuable à la non-intégration des programmes d'ETP dans le parcours de soin. En effet, malgré sa reconnaissance officielle depuis 2015 par la HAS comme composante essentielle de la prise en charge des pathologies chroniques, il semblerait que l'éducation thérapeutique peine encore à s'inscrire de manière effective et structurée dans la pratique. Ce constat semble se vérifier plus largement

et au-delà du domaine de la cancérologie des VADS : la HAS, dans son rapport d'orientation de 2008 consacré à l'analyse économique et organisationnelle de l'éducation thérapeutique en France, a mis en évidence de « nombreux problèmes de mise en œuvre des programmes » comme par exemple « l'implication variable des professionnels et des patients » (Haute Autorité de Santé, 2008).

4.2. Défis dans la mise en œuvre des programmes pour les patients vulnérables

Comme il est pointé du doigt par les porteurs du projet, ces difficultés se voient majorées chez les patients présentant une vulnérabilité médico-psycho-sociale du fait de l'inadaptation des programmes à ces différents profils de patients.

De ce fait, l'organisation de la prise en charge de ces patients en ETP manque de moyens suffisamment robustes pour qu'ils puissent en être pleinement les acteurs et que les programmes leur apportent les bénéfices attendus. Par ailleurs, les professionnels de santé et notamment les médecins généralistes, peuvent se sentir extrêmement démunis face à des patients vulnérables sur le plan psycho-social. Comme rapporté par les auteurs, ce sont des patients qui « demandent beaucoup de temps d'écoute, d'accompagnement, d'orientation et de coordination ». Ces mêmes professionnels viennent parfois à manquer sur le terrain ; c'est le cas des paramédicaux impliqués dans les soins de support (orthophonistes, kinésithérapeutes, etc.), qui souffrent d'une pénurie en nombre au regard de la forte demande et qui ne se sentent pas toujours suffisamment « outillés » dans la prise en charge des séquelles post-cancer ORL, qui représentent des suivis relativement complexes et auxquelles s'ajoute la vulnérabilité.

Aussi, le repérage de cette vulnérabilité est souvent effectué tardivement, alors que le Programme Personnalisé de Soins (PPS) du patient a déjà été réalisé et que la consultation d'annonce est passée.

Enfin, la vulnérabilité des patients est confrontée à un parcours de soins complexe, qui « dépasse souvent les capacités de gestion du patient et/ou de son entourage ». Si cette situation a donné aux professionnels l'ambition de trouver des solutions de proximité, ces réponses peinent à s'institutionnaliser, faute de ressources humaines et structurelles suffisantes.

Ainsi, l'ensemble des limites dans la mise en œuvre des programmes d'ETP, en lien avec la vulnérabilité des patients, invite à reconsidérer plus largement l'organisation du parcours de soins en cancérologie, afin d'en évaluer sa cohérence et son adaptabilité aux besoins réels des patients.

De la prise de conscience, sur les freins et les difficultés à mettre en place les programmes d'ETP dans le parcours de soins des patients atteints d'un cancer ORL et/ou des VADS et présentant une vulnérabilité, le projet VulCanO et ses acteurs ont fait émerger une volonté centrale : celle de mieux repérer ces patients, de faciliter leur intégration dans des dispositifs adaptés et de repenser les articulations

nécessaires entre les besoins du terrain et les réponses institutionnelles. C'est sur la base de cette dynamique que s'inscrivent nos hypothèses et la méthodologie proposée.

PROBLÉMATIQUES ET HYPOTHÈSES DE L'ÉTUDE

Sur la base de ces apports théoriques, nous nous sommes demandés dans quelle mesure les programmes d'ETP actuellement existants en Occitanie répondent-ils aux besoins spécifiques des patients atteints de cancers des VADS présentant des profils de vulnérabilité d'une part et quelles adaptations seraient nécessaires pour améliorer leur pertinence et leur efficacité dans le parcours de soins d'autre part.

Ainsi, nous posons l'hypothèse principale (HP) selon laquelle, dans le parcours de soin des patients, les programmes d'ETP existants actuellement en Occitanie ne sont pas entièrement adaptés aux profils de vulnérabilité des patients avec un cancer des VADS. Cette hypothèse est sous-tendue par trois autres sous-hypothèses (SH), que nous tenterons d'éclairer dans cette étude, et qui sont les suivantes :

- SH-1 : Une enquête menée dans le cadre du projet VulCanO auprès des patients et des professionnels prenant en charge cette patientèle permet de confirmer et de mettre en exergue les besoins des patients.
- SH-2 : Une analyse des programmes d'ETP existants sur le territoire permet de rendre compte des difficultés des personnes présentant une hétérogénéité dans leur vulnérabilité.
- SH-3 : Un module transversal d'ETP supplémentaire ou adapté, sur la base de programmes existants, permet de répondre à ces besoins.

Afin d'évaluer rigoureusement la validité de chacune de ces hypothèses, nous avons élaboré des critères de validation :

- Hypothèse Principale (HP) : l'observation d'une disparité entre les besoins identifiés via les questionnaires et le contenu des programmes existants.
- Sous-hypothèse 1 (SH-1) : la convergence des points de vue entre les professionnels et les patients au regard des questionnaires, ainsi que la récurrence des besoins identifiés par les groupes.
- Sous-hypothèse 2 (SH-2) : la correspondance entre les thèmes couverts par les programmes recensés et les besoins identifiés dans SH-1, ainsi que des éléments concrets montrant un manque d'adaptabilité des modalités des programmes.
- Sous-hypothèse 3 (SH-3) : l'avis favorable des professionnels du groupe de travail ETP du projet VulCanO sur les propositions effectuées.

PARTIE METHODOLOGIQUE

I. Objectifs méthodologiques

Afin de mener à bien notre recherche et d'apporter des éléments de réponse à nos hypothèses de départ, nous avons défini trois missions, lesquelles sont rattachées à chacune des sous-hypothèses établies.

Dans un premier temps, nous avons contribué à l'enquête menée dans le cadre du projet VulCanO auprès des patients avec un cancer des VADS et des professionnels prenant en charge cette patientèle, à travers la passation de questionnaires et l'analyse des résultats de ces derniers. Ces deux questionnaires - à destination des patients et des professionnels - ont été élaborés au sein d'un groupe de travail sur les ETP dans le cadre du projet VulCanO et avaient pour but de comprendre les besoins spécifiques des patients atteints de cancer(s) des VADS présentant des profils de vulnérabilité (SH-1). Le report de la liste des questions présentes dans ces questionnaires figure dans la partie des annexes (*cf. Annexes 4 et 5*).

Dans un second temps, un état actuel des programmes d'ETP actuellement disponibles en Occitanie a été effectué afin d'identifier les forces et les lacunes de ceux-ci en regard de la vulnérabilité des patients (SH-2). Ces deux étapes ont été réalisées de manière concomitante au cours de ce travail de recherche.

Enfin, nous avons proposé des pistes d'élaboration d'un module transversal, sur la base des programmes d'ETP existants, qui pourraient permettre de répondre aux besoins identifiés dans les questionnaires et aux limites observées sur le terrain (SH-3).

II. Instruments et outils de collecte des données

1. Élaboration des questionnaires et populations cibles

Les deux questionnaires ont été élaborés par les 12 membres du groupe de travail ETP du projet VulCanO, le premier s'adressant aux professionnels de santé prenant en charge les patients suivis pour un cancer des VADS, le second à destination des patients atteints d'un cancer ORL et/ou des VADS.

Parmi ces membres, on retrouve 7 professionnels de santé issus de différents domaines (ORL/phoniatrie, IDE, direction des soins, cadre de santé), 4 représentants du milieu associatif et patients partenaires, et 1 cheffe de projet au sein du Dispositif Spécifique Régional du Cancer (DSRC) Onco-Occitanie.

A la suite d'une première soumission de contenu des questionnaires par certains membres du groupe, celle-ci a été discutée lors d'une réunion de groupe, afin d'y faire des corrections et/ou ajustements. Les deux questionnaires ont fait l'objet d'un test de remplissage, par les professionnels du CH de Carcassonne et de l'Oncopole pour le « questionnaire professionnel », et par les membres des associations de patients pour le « questionnaire patient », amenant à des corrections pour le premier. Enfin, leur version finale a été présentée au Groupe de Travail ETP pour une dernière validation avant leur diffusion.

2. Questionnaires auprès des professionnels de santé

2.1. Recrutement, diffusion et passation

Le recrutement des professionnels de santé s'est effectué par l'établissement d'une liste initiale de professionnels qui figuraient parmi les contacts des principaux acteurs du projet VulCanO. Une seconde diffusion a été opérée au sein des contacts des professionnels eux-mêmes. Un lien redirigeant les participants vers le questionnaire a été transmis par mail sur la plateforme Eval&Go, laquelle est hébergée sur un serveur conforme aux lois et normes en vigueur, notamment celles de la protection des données personnelles (RGPD). Ce serveur est sous la responsabilité du DSRC Onco-Occitanie. La passation des questionnaires s'est effectuée en ligne, entre le 14/08/24 et le 09/09/24.

2.2. Nature du questionnaire et types de données recueillies

Il s'agit d'un questionnaire semi-structuré comportant 34 questions; des questions fermées binaires de type oui/non et fermées à choix multiples dont certaines comportent une option de réponse ouverte de type "autre". Parmi ces questions, 12 portent sur le profil des professionnels et 22 sur les besoins des patients en termes d'ETP. Les données recueillies sont de type qualitatives et quantitatives. Plusieurs thématiques sont abordées dans le contenu du questionnaire : le profil général des répondants, le repérage des besoins des patients, la sensibilisation des professionnels à l'ETP et la préférence concernant les modalités des ateliers d'ETP.

3. Questionnaires auprès des patients

3.1. Recrutement, diffusion et passation

Notre critère d'inclusion premier était que les patients qui ont répondu à cette enquête devaient obligatoirement être à plus de 6 mois des traitements. Les passations ont été réalisées en présentiel, sur les sites de l'Oncopole de Toulouse (IUCT) - en amont ou en suivant la consultation médicale pour laquelle les patients sont venus - et du CH de Carcassonne. Les patients avaient cependant la possibilité de remplir le questionnaire en ligne, quand le QR code créé à cet effet leur a été transmis suite à leur

venue dans l'une des deux structures. La collecte des données a été effectuée entre les mois de février et avril 2025.

3.2. Nature du questionnaire et type de données recueillies

Il s'agit d'un questionnaire semi-structuré comportant 40 questions; des questions fermées binaires de type oui/non et fermées à choix multiples dont certaines comportent une option de réponse ouverte de type "autre". Les données recueillies sont de type qualitatives et quantitatives.

Différentes thématiques sont abordées dans le contenu du questionnaire : les informations personnelles des patients, la maladie, la phase des traitements, les conséquences des traitements à l'heure actuelle, la vie professionnelle, familiale, sociale et personnelle des patients, les informations reçues sur la maladie et les informations concernant l'Éducation Thérapeutique du Patient.

III. Éthique et déontologie : consentement, anonymisation et sécurisation des données

Pour mener à bien notre enquête auprès des participants, nous avons appliqué la réglementation relative à la gestion des données personnelles concernant l'anonymisation des patients et des professionnels et la sécurisation des données stockées.

Tenant compte de la sensibilité des données des patients, il a été décidé d'utiliser la plateforme RedCap, laquelle est sous la responsabilité du CHU de Toulouse afin que les données soient déposées sur un serveur sécurisé, de niveau « hébergeur de données de santé ». Ces derniers étaient répertoriés selon un identifiant et avaient la possibilité de se rétracter à tout moment lors de la passation du questionnaire. Par ailleurs, aucune information sensible permettant de les identifier n'a été collectée.

IV. Traitement des données

Une fois les données recueillies sur les plateformes Eval&Go pour les professionnels et RedCap pour les patients, les résultats ont pu être analysés au moyen du logiciel EasyMedStat pour les deux questionnaires (EasyMedStat, 2025).

Le traitement a consisté en des analyses univariées, étudiant systématiquement les relations entre deux variables à la fois. Pour chaque comparaison, l'hypothèse nulle a été testée à l'aide de tests statistiques appropriés. Le test exact de Fisher a été utilisé lorsque les effectifs d'un des groupes étaient inférieurs à 5 (Yates, Moore et McCabe, 1999). Le test du Chi2 a quant à lui été appliqué lorsque les effectifs de tous les groupes étaient supérieurs à 5 (Pearson, 1900).

Dans chaque analyse, la p-value a été relevée afin d'évaluer la significativité statistique des différences observées. Si elle était inférieure à 0,05 nous pouvions considérer la différence observée comme significative et rejeter l'hypothèse nulle posée. A l'inverse, une p-value supérieure à ce seuil nous indiquait que les différences observées n'étaient pas statistiquement significatives et que l'hypothèse nulle ne pouvait être rejetée.

V. Évaluation de l'état actuel des programmes existants sur les cancers ORL et/ou des VADS en Occitanie

Dans le cadre de notre étude, il nous a semblé essentiel de rendre compte de l'existence des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient dans la région Occitanie et ainsi d'observer dans quelle mesure ils répondent aux besoins des patients avec un cancer des VADS mais aussi de ceux présentant de la vulnérabilité, qu'elle soit d'ordre médical, économique ou psycho-social. L'objectif de cette analyse des programmes disponibles actuellement vise à extraire leurs forces et leurs limites, en vue d'une réflexion sur la proposition d'un module transversal.

Ainsi, nous avons sélectionné les 5 programmes portant sur les cancers des VADS et/ou ORL de la région Occitanie et effectué une analyse descriptive de leur contenu et de leurs modalités : *L'O à la bouche* (31), *Laryngectomie : programme de prévention des complications secondaires aux troubles de la déglutition* (31), *Programme pour personnes avec une atteinte du carrefour aéro-digestif : AVC, cancer, maladie neurodégénérative* (31), *Patient laryngectomisé et trachéotomisé* (34), *Programme radiothérapie ORL : PECTORAL* (34).

Les rapports détaillés ont été récupérés sur la plateforme OSCAR Santé qui permet un accès au contenu de ces programmes. Nous avons choisi une approche comparative pour mettre en lumière les différences et les similitudes dans la façon dont les programmes traitent les thématiques, mais aussi en regard de leurs modalités.

VI. Présentation des résultats au Groupe de Travail ETP de VulCanO (GT ETP)

Les données récoltées au cours de cette étude ont été présentées lors de 2 sessions de travail avec le GT ETP. Une première réunion ayant eu lieu en date du 26/11/24 aura permis de rendre compte des résultats au questionnaire à destination des professionnels, lesquels avaient été récoltés précédemment à ceux des patients. Une seconde session de présentation en date du 07/05/25, à laquelle 19 participants - professionnels de santé et patients du milieu associatif - ont été conviés, aura pu permettre d'exposer conjointement les résultats obtenus aux questionnaires des professionnels et ceux des patients, mais aussi les conclusions de l'évaluation de l'état actuel des programmes existants sur les cancers ORL et/ou des VADS en Occitanie, ainsi que les propositions de pistes d'un module transversal aux programmes. Cette seconde réunion aura conduit à des échanges et une réflexion commune autour des pistes

suggérées, entre professionnels de santé et patients partenaires, permettant d'affiner les propositions en les confrontant aux apports et à l'expertise de chacun.

RÉSULTATS

Dans cette partie, nous présenterons en premier lieu les résultats aux questionnaires professionnels et patients, avant de conclure sur ces derniers. Dans un second temps, nous exposerons l'état des lieux des programmes d'ETP en Occitanie.

I. Résultats aux questionnaires des professionnels

79 professionnels de santé ont répondu à cette enquête.

1. Profil général des répondants

Pour des raisons pratiques reliées au fait d'un manque d'effectif dans certaines professions représentées, nous avons choisi de regrouper les professionnels par secteur d'activité. Ainsi, parmi les rééducateurs, on retrouve des professionnels orthophonistes, masseurs-kinésithérapeutes, diététiciens nutritionnistes et ergothérapeute, soit 26 professionnels (32,91%). Parmi les médecins de l'oncologie, au nombre de 21 (26,58 %) nous avons choisi de regrouper les chirurgiens avec les radiothérapeutes, onco-gériatres, oncologues, onco-radiothérapeutes. Parmi les soignants, sont représentés les infirmier.e.s, infirmier.e.s en pratique avancée (IPA) et aide-soignant.e, soit 17 professionnels (21,52%). Parmi les médecins extérieurs au domaine de l'oncologie, au nombre de 10 (12,66%) on retrouve en majorité des médecins généralistes ainsi que des médecins spécialistes; ORL et nutritionniste. Enfin, les 4 professionnels du milieu psychosocial (5,06%) sont représentés par des addictologues, psychologue et assistant.e social.e.

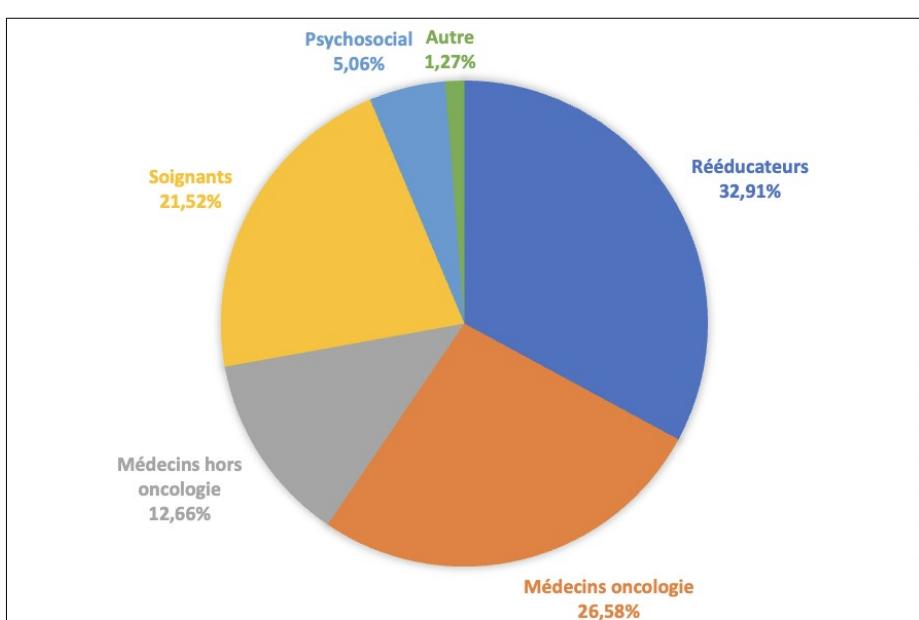


Figure 2 : Répartition des répondants selon leur secteur d'activité (en %)

Les domaines professionnels interrogés les plus représentés sont ceux de la rééducation, de l'oncologie, du soin, et dans une moindre mesure, les médecins généralistes ou d'autres spécialités, puis les professionnels du psychosocial.

Par ailleurs, ils exercent depuis moins de 2 ans pour 11,4 % d'entre eux, depuis 3 à 5 ans pour 15,2 % d'entre eux, depuis 6 à 15 ans pour 27,8 % d'entre eux et depuis plus de 16 ans pour 45 % d'entre eux. Ainsi, ils exercent en majorité depuis de nombreuses années dans leurs domaines respectifs, soit 72,8 % depuis plus de 6 ans (*cf. Annexe 6*).

D'autre part, les répondants exercent de manière décroissante en centre hospitalier public (41 professionnels), en libéral (26), dans des centres de lutte contre le cancer (16), et, dans une moindre mesure, dans une maison de santé pluri-professionnelle (7). Ils travaillent donc majoritairement dans des établissements de santé publics (CH/CHU) ou privés, à but non lucratif et assurant une mission de service public (CLCC), soit 72,2 % d'entre eux. Il est à noter qu'une proportion non négligeable de professionnels est actuellement dans un exercice mixte entre le libéral et le secteur public, à savoir, 12,7 % d'entre eux (*cf. Annexe 7*).

Enfin, plus de la moitié des répondants suivent plus de 21 patients par an, soit 54,4 % d'entre eux, et la grande majorité, soit 75,9 %, prend en charge au minimum 6 patients par an, correspondant à un patient tous les deux mois (*cf. Annexe 8*).

En conclusion, nous observons que les professionnels interrogés sont majoritairement ceux de la rééducation, de l'oncologie et du soin, et exercent surtout dans les établissements de santé où ils prennent régulièrement en charge des patients atteints de cancers des VADS.

2. Perception des besoins des patients dans les ateliers d'ETP

Les résultats des besoins des patients perçus par les professionnels sont décrits sur le tableau ci-dessous (tableau 1).

Domaine d'intervention	Fonctionnel	Psychosocial	Organisationnel
Thématiques à privilégier (%)	<i>Alimentation</i> : 91,1 <i>Salivation</i> : 75,9 <i>Rééducation voix</i> : 75,9 <i>Gestion douleur</i> : 69,6 <i>Cicatrisation</i> : 46,8	<i>Image corporelle</i> : 84,8 <i>Compréhension maladie</i> : 70,9 <i>Activité physique</i> : 65,8 <i>Vie familiale</i> : 60,8 <i>Vie professionnelle</i> : 50,6 <i>Vie intime</i> : 45,6 <i>Gestion émotions</i> : 40,5	<i>Traitements</i> : 57 <i>Administratif</i> : 45,6 <i>Déplacements</i> : 36,7

Tableau 1 : Répartition des thématiques à privilégier avec les patients selon les professionnels (en %)

Les professionnels priorisent les ateliers autour des besoins fonctionnels et psychosociaux pour les patients atteints d'un cancer des VADS, suivis des besoins organisationnels, dans une moindre mesure. La répartition des thématiques regroupées en domaines d'intervention en fonction des années d'expérience des professionnels montre que ceux qui sont moins expérimentés accordent une importance particulière aux aspects fonctionnels, tandis que les plus expérimentés, en comparaison aux premiers, se montrent davantage sensibles aux dimensions psychosociales et organisationnelles. Toutefois, ces différences n'atteignent pas le seuil de significativité (p -values > 0,05).

Années d'expérience	Fonctionnel (%)	Psychosocial (%)	Organisationnel (%)
Entre 0 et 5 ans	83,70	59,18	42,86
Entre 6 et 15 ans	68,18	61,04	46,97
Plus de 16 ans	68,33	62,59	48,15

Tableau 2 : Répartition des thématiques (regroupées en domaines d'intervention) à privilégier avec les patients en fonction des années d'expérience des professionnels (moyennes en %) [cf. tableau récapitulatif détaillé, Annexe 9]

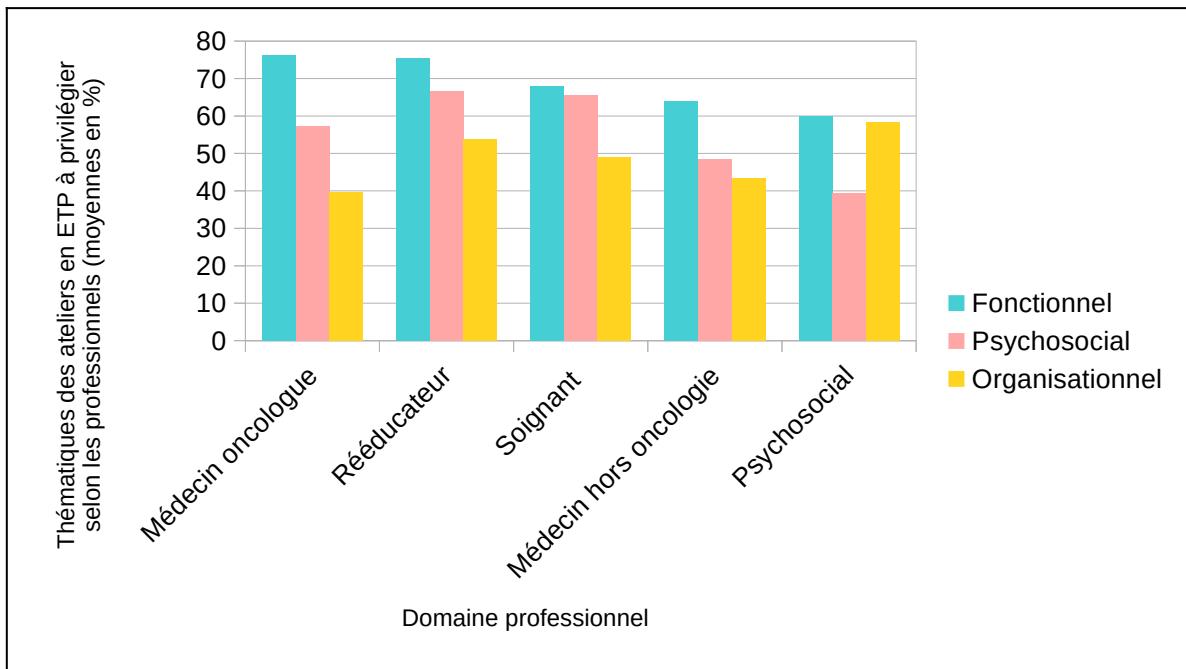


Figure 3 : Répartition des thématiques (regroupées en domaines d'intervention) à privilégier avec les patients dans les ateliers d'ETP selon les professionnels (moyennes en %) [cf. tableau récapitulatif détaillé, Annexe 10]

Ici, après avoir regroupé les modules en trois domaines d'intervention distincts ou thématiques, nous avons calculé la moyenne des pourcentages donnés dans chaque domaine et pour chaque secteur d'activité. Par exemple, le pourcentage 76,19% chez les médecins de l'oncologie a été obtenu après moyenne des pourcentages des modules présentés dans le I.2. (alimentation, salivation, voix, douleur, cicatrisation). Le détail des pourcentages figure dans la partie annexes (cf. annexe 10). Il apparaît que tous des professionnels mettent en avant les besoins fonctionnels en première intention, bien que les autres thématiques soient importantes à intégrer dans les programmes d'ETP ($> 40\%$) selon chaque corps professionnel.

On peut donc faire le constat ici que les ateliers à thématique fonctionnelle sont perçus comme prioritaires par tous les soignants quelle que soit leur profession ou leurs années d'expérience.

3. Perception des contraintes des patients

Les professionnels s'accordent sur le fait que plusieurs paramètres freinent les patients à leur participation aux programmes, en désignant principalement leur éloignement géographique du lieu de soin (93,7%), suivi d'un manque d'intérêt (64,6%) et de l'impact de difficultés personnelles (46,8%) [cf. Annexe 11].

Les professionnels s'accordent sur la nécessité de proposer des solutions concrètes pour pallier les freins comme le remboursement du trajet (73,4%), la restructuration du réseau d'offre de soins (67,1%) et la visioconférence, bien que cette dernière soit moins plébiscitée que les précédentes (48,1%) [cf. Annexe 12].

4. Sensibilisation à l'ETP

Les professionnels de santé interrogés ont majoritairement (84,1%) une connaissance de l'ETP (cf. Annexe 13).

Les médecins généralistes ou issus d'une autre spécialité que l'oncologie (100%) ainsi que les soignants (88,24%) connaissent davantage l'ETP que les médecins oncologues (80,95%) et les rééducateurs (76,92%). Toutefois, cette différence n'atteint pas le seuil de significativité ($p\text{-value} = 0,5$). Ici, nous avons choisi d'exclure les professionnels du psychosocial de l'analyse, car leur effectif ($n = 4$) était trop faible pour être représentatif. En effet, bien que 100 % d'entre eux aient déclaré connaître l'ETP, ce résultat risquait de biaiser l'interprétation globale (cf. Annexe 14).

Les professionnels exerçant dans des structures de soins coordonnés ou des établissements de santé sont mieux informés sur l'ETP (CLCC = 100 %, CPTS/MSP = 100 %, CH/CHU = 82,93%) que les libéraux (73,08 %) [cf. Annexe 15]. Toutefois, cette différence n'atteint pas le seuil de significativité pour chacune des variables ($p\text{-values} > 0,05$).

5. Formation à l'ETP

48,1% des professionnels déclarent être formés à l'ETP (cf. Annexe 16).

Les professionnels du secteur social et du paramédical sont davantage formés à l'ETP (psychosocial = 75 %, soignants = 70,59 %, rééducateurs = 61,54 %) que ceux du corps médical (50 % pour les médecins hors oncologie et 9,52 % pour les médecins du domaine de l'oncologie) [cf. Annexe 17]. Cette différence atteint le seuil de significativité ($p\text{-value} = 0,0008$).

Par ailleurs, les professionnels du milieu institutionnel sont davantage formés à l'ETP (CPTS/MSP = 85,71%, CH/CHU = 51,22 %, CLCC = 50 %) que les libéraux (42,31%) [cf. Annexe 18]. Toutefois, cette différence n'atteint pas le seuil de significativité ($p\text{-values} > 0,05$).

6. Exercice actuel au sein d'un programme

La majorité des professionnels n'exerce pas au sein d'un programme d'ETP à l'heure actuelle, seulement 26,6% d'entre eux (*cf. Annexe 19*).

Ce sont les médecins issus d'autres spécialités que l'oncologie, majoritairement des généralistes, qui sont les plus représentés dans les programmes d'ETP (40%), en comparaison aux soignants (29,41%), aux rééducateurs (20%) et aux médecins oncologues (19,05%) [*cf. Annexe 20*]. Toutefois, cette différence n'atteint pas le seuil de significativité (p-value = 0,166).

Les professionnels exerçant en CPTS/MSP sont les plus représentés dans les programmes d'ETP (42,86%), en comparaison à ceux travaillant en CH/CHU (24,15%), CLCC (18,75%) et libéral (16%) [*cf. Annexe 21*]. Toutefois, cette différence n'atteint pas le seuil de significativité (p-values > 0,05).

7. Souhait de s'investir dans un programme sur la thématique des cancers ORL

La majorité des professionnels ne souhaite pas s'investir dans un programme portant sur les cancers des VADS, seulement 36,7% d'entre eux (*cf. Annexe 22*).

Néanmoins, les professionnels paramédicaux témoignent d'un plus grand désir de s'investir dans des programmes qui concernent les patients avec un cancer des VADS (soignants = 52,94 %, rééducateurs = 46,15 %) en comparaison avec les médecins (oncologues = 33,33 %, non-oncologues = 0%) et les professionnels du psychosocial (25 %) [*cf. Annexe 23*]. Cette différence atteint le seuil de significativité (p-value = 0,007).

Par ailleurs, le nombre de patients avec un cancer ORL suivi par an n'a pas d'impact sur la volonté des professionnels à s'investir dans un programme dédié. En effet, on retrouve une proportion presque équivalente de volontaires entre ceux qui suivent entre 0 et 6 patients concernés par an (31,58%) et ceux qui suivent plus de 6 patients et jusqu'à plus de 21 par an (38,33%) [*cf. Annexe 24*]. Toutefois, cette différence n'atteint pas le seuil de significativité (p-value = 0,786).

Les professionnels formés à l'ETP souhaitent davantage s'investir dans un programme sur les cancers des VADS (44,74%) en comparaison avec les professionnels non formés (29,27%) [*cf. Annexe 25*]. Toutefois, cette différence n'atteint pas le seuil de significativité (p-value = 0,329).

II. Résultats aux questionnaires des patients

43 patients ont répondu à cette enquête.

1. Informations personnelles

Les patients répondant à cette enquête sont principalement des hommes, soit 30 (69,8%) contre 13 femmes (30,2%). Une majorité de patients a plus de 60 ans (79,1% soit 34 patients) et est à la retraite (58,1% soit 25 patients), tandis que les actifs sont répartis en CSP+ (16,3% soit 7 patients) et CSP- (16,3%) de manière équivalente (*cf. Annexes 26 et 27*).

2. Pathologie et traitements

Les répondants sont principalement concernés par un cancer de la cavité buccale (46,5% soit 20 patients), puis, dans une moindre mesure, du larynx (25,6% soit 11 patients) et du pharynx (23,3% soit 10 patients) [*cf. Annexe 28*]. Les autres localisations tumorales indiquées par les patients (mâchoire, sinus, glandes salivaires, n < 5 pour chacune) n'ont pas été prises en compte, leurs effectifs étant trop faibles pour être interprétables.

Traitements(s) reçu(s)	Traitements médicaux seul n = 16 (37,21%)	Chirurgie seule	Traitements combinés n = 20 (46,51%)
	Chimioradio (CT-RT) : 9 (20,93%) Radiothérapie (RT) : 7 (16,28%)	6 (13,95%)	Chirurgie et RT et CT : 11 (25,58%) Chirurgie et RT : 7 (16,28%) Chirurgie et CT : 2 (4,65%)

Tableau 3 : Répartition des répondants selon le(s) traitement(s) reçu(s) [nb (%)]

Les patients ont majoritairement reçu des traitements combinés entre la chirurgie et les traitements médicaux, mais sont également une part importante à avoir bénéficié d'un traitement médical seul (*cf. Annexe 29*).

3. Conséquence des traitements à l'heure actuelle

Domaine	Fonctionnel	Psychosocial	Sensoriel
Troubles actuels	<i>Alimentation</i> : 36 (83,7%) <i>Parole</i> : 29 (67,4%) <i>Salivation</i> : 28 (65,1%)	<i>Fatigue physique et cognitive</i> : 17 (39,5%) <i>Dépression/anxiété</i> : 13	<i>Audition</i> : 12 (27,9%) <i>Perte goût/odorat</i> : 11 (25,6%) <i>Vue</i> : 5 (11,6%)

	<i>Ouverture buccale</i> : 20 (46,5%) <i>Mobilité cou</i> : 19 (44,2%) <i>Douleurs</i> : 16 (37,2%) <i>Crampes</i> : 8 (18,6%) <i>Cicatrisation</i> : 7 (16,3%)	<i>(30,2%)</i> <i>Modification de l'image corporelle</i> : 9 (20,9%)	
--	---	---	--

Tableau 4 : Répartition des troubles actuels déclarés par les patients [nb (%)]

Les patients déclarent majoritairement être concernés par des troubles d'ordre fonctionnel et, dans une moindre mesure, des troubles psychosociaux et sensoriels (*cf. Annexe 30*).

4. Informations sur la vie personnelle, familiale et financière

Situation familiale	Seul	En famille
Avant le diagnostic	13 (32,5%)	24 (60%)
Après le traitement	16 (39%)	22 (53,7%)

Tableau 5 : Situation familiale des patients avant le diagnostic et après le traitement [nb (%)]

Étant donné le faible effectif de notre échantillon de patients, aucun test n'a été réalisé ici. Les comparaisons effectuées sur la situation familiale avant le diagnostic et après le traitement sont présentées ici à titre descriptif, mais ne peuvent prétendre à quelque signification statistique. Ainsi, nous pourrions dire qu'une légère augmentation de la proportion de patients seuls après le traitement est observée (*cf. Annexe 31*). Par ailleurs, nous avons fait le choix de ne pas prendre en compte les 3 patients qui ont signifié habiter en colocation ou être hébergés par un tiers avant et après le traitement, dans la mesure où il nous apparaît difficile d'appréhender la réalité des liens qui les unit.

Une minorité de patients déclare avoir des problèmes personnels, familiaux et/ou sociaux en dehors de la maladie, soit 9 d'entre eux (22%) [*cf. Annexe 32*]. De plus, sur 40 répondants, la moitié des patients déclare que le non remboursement des trajets vers les lieux où se déroulent les programmes est un frein majeur, soit 20 patients (50%) [*cf. Annexe 33*].

5. Informations sur la vie quotidienne et l'autonomie

Sur 40 répondants, les patients sont majoritairement autonomes dans leurs déplacements hors du domicile, soit 35 d'entre eux (87,5%) [*cf. Annexe 34*]. Par ailleurs, ils sont pour la plupart équipés d'un

outil informatique, à savoir 33 d'entre eux (82,5%). Néanmoins, peu d'entre eux sont autonomes dans son utilisation, soit 15 patients (37,5%).

6. Connaissance de l'Éducation Thérapeutique du Patient

La majorité des patients n'est pas informée sur ce qu'est l'Éducation Thérapeutique du Patient, seulement 12 d'entre eux affirme connaître l'ETP (27,9%) [cf. Annexe 35].

Il apparaît que les patients les plus jeunes sont davantage informés sur l'ETP (44,44%, soit 4 patients sur 9) que les plus âgés (23,5% soit 8 patients sur 34) [cf. Annexe 36]. Toutefois, cette différence n'atteint pas le seuil de significativité ($p\text{-value} = 0,383$) et la faible proportion des moins de 60 ans ne nous permet pas de l'affirmer.

D'autre part, les femmes sont plus informées (46,15% soit 6 femmes sur 13) que les hommes (20 % soit 6 hommes sur 30) sur l'ETP (cf. Annexe 37). Toutefois, cette différence n'atteint pas le seuil de significativité ($p\text{-value} = 0,137$).

Enfin, les patients appartenant à une catégorie socio-professionnelle de niveau moins favorisé sont davantage informés sur l'ETP (71,43% soit 5 patients sur 7) que les retraités et inactifs (21,43 % soit 6 patients sur 28), ainsi que les CSP+ (14,3 % soit 1 patient sur 7) [cf. Annexe 38]. Cette différence atteint le seuil de significativité ($p\text{-value} = 0,04$).

7. Participation antérieure à un programme d'ETP

Une minorité de patients a déjà participé à un programme d'ETP, soit seulement 11 d'entre eux (25,6%). Les patients appartenant à une catégorie socio-professionnelle de niveau moins favorisé participent davantage aux programmes d'ETP (42,86%) en comparaison aux CSP+ (28,57%) et aux retraités ou inactifs (21,43%) [cf. Annexe 39]. Toutefois, cette différence n'atteint pas le seuil de significativité ($p\text{-value} = 0,663$).

Par ailleurs, sur 41 patients répondants, ceux déclarant vivre seuls s'engagent moins dans des programmes d'Education Thérapeutique (18,75 % soit 3 patients sur 16 qui ont déclaré être seuls) que

ceux vivant en famille (31,82% soit 7 patients sur 22 ayant déclaré vivre en famille) [cf. Annexe 40]. Toutefois, cette différence n'atteint pas le seuil de significativité (p -value = 0,451).

8. Besoins des patients dans les programmes d'ETP

Domaine d'intervention	Fonctionnel	Psychosocial	Organisationnel
Ateliers privilégiés	<p><i>Alimentation</i> : 26 (60,5%) <i>Salivation</i> : 17 (39,5%) <i>Rééducation voix</i> : 16 (37,2%) <i>Gestion des douleurs</i> : 8 (18,6%) <i>Cicatrisation</i> : 3 (7%)</p>	<p><i>Compréhension de la maladie</i> : 6 (14%) <i>Image corporelle et estime</i> : 5 (11,6%) <i>Activité physique</i> : 5 (11,6%) <i>Gestion des émotions</i> : 4 (9,3%) <i>Vie familiale</i> : 2 (4,7%) <i>Vie professionnelle</i> : 2 (4,7%) <i>Vie intime et sexuelle</i> : 2 (4,7%)</p>	<p><i>Déplacements</i> : 8 (18,6%) <i>Administratif</i> : 6 (14%) <i>Traitements</i> : 5 (11,6%)</p>

Tableau 6 : Répartition des ateliers d'ETP privilégiés par les patients [nb (%)]

Les patients privilégent davantage les ateliers à visée fonctionnelle, au détriment des modules psychosociaux et organisationnels, qu'ils sont moins enclins à aborder (cf. Annexe 41).

Ateliers privilégiés	Cavité buccale (n = 20)	Larynx (n = 11)	Pharynx (n = 10)
Alimentation/déglutition	13 (65%) <i>p</i> -value : 0,756	4 (36,36%) <i>p</i> -value : 0,080	4 (40%) <i>p</i> -value : 0,158
Salivation	9 (45%) <i>p</i> -value : 0,545	4 (36,36%) <i>p</i> -value : 1	2 (20%) <i>p</i> -value : 0,269
Voix	7 (35%) <i>p</i> -value : 1	6 (54,55%) <i>p</i> -value : 0,279	4 (40%) <i>p</i> -value : 1

Tableau 7 : Répartition des thématiques privilégiées par les patients en fonction de la localisation tumorale initiale de leur cancer [nb (%)]

On remarque que les patients privilégent davantage les ateliers dont la fonction travaillée est le plus fortement associée à la localisation tumorale initiale (cf. Annexe 42). Toutefois, ces différences n'atteignent pas le seuil de significativité (p -values > 0,05).

9. Préférences autour des modalités des ateliers

Sur les 36 patients répondants, ils se tournent davantage vers un format mixte des ateliers, alternant les sessions individuelles et de groupe (32,6% soit 14 patients), tandis que les ateliers individuels sont les moins plébiscités par les patients (14%, soit 6 patients) [cf. Annexe 43].

Situation personnelle	Format mixte	Format groupe	Format individuel
Problèmes personnels déclarés hors maladie	7 (77,78%) <i>p-value : 0,002</i>	3 (33,33%) <i>p-value : 1</i>	1 (11,11%) <i>p-value : 1</i>

Tableau 8 : Répartition des modalités privilégiées en fonction de la situation personnelle [nb (%)]

Les patients déclarant des problèmes personnels et/ou familiaux et/ou sociaux en dehors de leur pathologie marquent une préférence pour les programmes alternant des formats individuels et de groupe en fonction des thématiques (cf. Annexe 44).

Sur les 36 patients répondants, ils privilégièrent le format présentiel (47,2 %, soit 17 patients) au distanciel (11,1 %, soit 4 patients) et se montrent également très intéressés par un format souple, alternant les deux modalités en fonction des thématiques (41,7%, soit 15 patients) [cf. Annexe 45].

Tranche d'âge	Format présentiel	Format mixte	Format distanciel
40-59 ans	4 (57,14%)	2 (28,57%)	1 (14,29%)
60-74 ans	12 (52,17%)	10 (43,48%)	1 (4,35%)
Plus de 75 ans	1 (20%)	3 (60%)	1 (20%)

Tableau 9 : Répartition du format privilégié par les patients en fonction de leur âge [nb (%)]

Ici, nous avons volontairement exclu l'unique patient de la tranche 20-39 ans, qui ne permet pas d'en faire l'interprétation. Les patients les plus âgés se tournent davantage vers des formats plus souples qui alternent le présentiel et le distanciel, tandis que les plus jeunes sont ceux les plus intéressés par le format présentiel (cf. Annexe 46). Toutefois, cette différence n'atteint pas le seuil de significativité (*p-value = 0,167*).

Situation personnelle	Format présentiel	Format distanciel	Format mixte
Problèmes personnels déclarés hors maladie	3 (33,33%)	3 (33,33%)	3 (33,33%)
Pas de problèmes personnels déclarés	13 (50%)	1 (3,85%)	12 (46,15%)

Tableau 10 : Répartition des formats privilégiés par les patients en fonction de leur situation personnelle [nb (%)]

Les patients témoignant de problèmes personnels et/ou sociaux et/ou familiaux sont davantage intéressés par la visioconférence que ceux ne déclarant pas de problèmes hors maladie. Ces derniers marquent d'ailleurs une préférence pour le format présentiel et mixte (cf. Annexe 47). Toutefois, cette différence n'atteint pas le seuil de significativité (p-value = 0,095).

Mobilité hors domicile	Format présentiel	Format distanciel	Format mixte
Mobilité réduite	2 (50%)	2 (50%)	0
Autonomie dans les déplacements	15 (46,88%)	2 (6,25%)	15 (46,88%)

Tableau 11 : Répartition des formats privilégiés par les patients en fonction de leur mobilité [nb (%)]

Les patients autonomes dans leurs déplacements se tournent davantage vers les formats présentiel et mixte qui alternent entre le présentiel et le distanciel, tandis que les patients témoignant d'une mobilité réduite sont proportionnellement plus nombreux à choisir la visioconférence (cf. Annexe 48). Cette différence atteint le seuil de significativité (p-value = 0,03).

Impact du non défraiemement des trajets	Format présentiel	Format distanciel	Format mixte
Patients impactés	10 (62,5%)	3 (18,75%)	3 (18,75%)
Patients non impactés	7 (35%)	1 (5%)	12 (60%)

Tableau 12 : Répartition des formats privilégiés en fonction de l'impact du non remboursement des trajets [nb (%)]

Les patients qui se disent impactés par le non remboursement des trajets vers les centres où se déroulent les programmes d'ETP sont davantage favorables au format distanciel (18,75%) que ne le sont les patients non impactés par le non défraiemement (5%). Toutefois, les patients impactés par le non défraiemement restent en majorité favorables au format présentiel (62,5%) [cf. Annexe 49]. Néanmoins, la différence observée entre les groupes n'atteint pas le seuil de significativité (p-value = 0,06).

10. Présence des aidants aux ateliers

Les patients sont majoritairement favorables à l'intégration des aidants dans les ateliers, soit 62,5% d'entre eux (cf. Annexe 50).

11. Préférence du lieu de déroulement des programmes

Les patients marquent une plus grande préférence pour le déroulement des programmes au sein des Centres Hospitaliers (44,2 % pour le CHU ou l'Oncopole, 23,3 % pour le CH de suivi et 20,9 % pour le CH de proximité du domicile) plutôt qu'en ville (14 % respectivement pour, le cabinet du médecin généraliste et la maison de santé de proximité) [cf. Annexe 51].

Situation personnelle	CH proche du domicile	CHU/Oncopole
Problèmes personnels déclarés hors maladie	4 (44,44%)	3 (33,33%)
Pas de problèmes personnels déclarés	5 (15,62%)	15 (46,88%)

Tableau 13 : Répartition des lieux de déroulement privilégiés en fonction de la situation personnelle [nb (%)]

Les patients témoignant de problèmes d'ordre personnels et/ou familiaux et/ou sociaux privilégient la mise en œuvre de ces programmes dans un centre à proximité du domicile, tandis que ceux n'ayant pas déclaré de problématiques hors pathologie sont davantage enclins à se déplacer dans les centres de référence en oncologie (cf. Annexe 52). Toutefois, cette différence n'atteint pas le seuil de significativité (p-values > 0,05).

Impact du non défraiement des trajets	CH de proximité	Cabinet du généraliste	Cabinet de santé de proximité	CHU / Oncopole	CH de suivi
Patients impactés	6 (30%)	2 (20%)	5 (25%)	6 (30%)	4 (20%)
Patients non impactés	3 (15%)	4 (10%)	1 (5%)	13 (65%)	6 (30%)

Tableau 14 : Répartition des lieux de déroulement privilégiés en fonction de l'impact du non remboursement des trajets [nb (%)]

Les patients qui se disent impactés par le non remboursement des trajets vers les centres où se déroulent les programmes d'ETP sont davantage intéressés par les programmes qui se déroulent à proximité de leur domicile que les patients non impactés par le non défraiement (cf. Annexe 53). Toutefois, cette différence n'atteint pas le seuil de significativité (p-values > 0,05).

III. Conclusion sur les résultats

1. Questionnaire à destination des professionnels

Les résultats nous ont permis d'établir un certain nombre de constats. Tout d'abord, on a pu observer que les professionnels connaissant le mieux les programmes d'ETP sont les médecins hors oncologie (généralistes principalement) et les soignants, ainsi que ceux travaillant en CLCC, CH/CHU et CPTS/MSP. Ce sont ces mêmes professionnels, auxquels s'ajoutent les rééducateurs, chez lesquels on retrouve un meilleur taux de formation à l'ETP, mais aussi un meilleur taux d'intervention dans des programmes à l'heure actuelle, à l'exception des rééducateurs. Ces derniers affirment cependant vouloir s'investir dans un programme spécifique au cancer des VADS, tout comme les soignants et les professionnels déjà formés à l'ETP. Il en ressort néanmoins que les professionnels libéraux ainsi que les médecins oncologues semblent moins intéressés par la formation et/ou la participation à des programmes d'ETP dans ce domaine. Enfin, les besoins fonctionnels des patients sont davantage perçus par les jeunes professionnels ainsi que les rééducateurs et médecins oncologues, tandis que les besoins psychosociaux sont davantage relevés chez les professionnels ayant une plus longue expérience sur le terrain.

2. Questionnaire à destination des patients

Au regard des résultats, il apparaît que les patients de moins de 60 ans, les femmes, ainsi que les catégories socio-professionnelles basses connaissent mieux l'ETP. A l'inverse, les plus de 60 ans, les hommes et les catégories socio-professionnelles élevées semblent moins sensibilisés à l'ETP. Par ailleurs, ce sont les CSP- et les patients vivant en famille qui présentent un meilleur taux de participation aux programmes. Concernant les modalités de ces programmes, le présentiel semble privilégié chez les patients les plus jeunes, tandis que les plus âgés opteraient pour un format plus souple (hybride). Le distanciel est quant à lui l'option la plus intéressante pour les patients ayant une mobilité réduite ou ceux déclarant des problèmes personnels. Ces derniers se disent d'ailleurs plus favorables à une modalité mixte entre l'individuel et le groupe ainsi qu'à une préférence pour un déroulement du programme au sein du CH proche de leur domicile, comme c'est le cas pour les patients pour qui le non défraiement est problématique. Enfin, les patients se tournent majoritairement vers des ateliers ciblés sur leurs problématiques fonctionnelles, en lien avec leur localisation tumorale, au regard des résultats.

3. Regards croisés entre les questionnaires

En confrontant les résultats de ces deux questionnaires, des correspondances entre patients et professionnels ont pu apparaître. D'une part, les besoins perçus par les professionnels semblent converger avec ceux désignés par les patients, autour d'ateliers à visée fonctionnelle en première intention. D'autre part, les solutions envisagées par les professionnels pour pallier les freins identifiés à la participation aux programmes apparaissent correspondre aux choix de modalités des patients. La volonté pour les premiers de proposer un défraiement des trajets et un meilleur maillage territorial, vient faire écho aux choix des patients impactés par le non remboursement ou déclarant des problèmes personnels et pour qui les lieux de proximité sont plus intéressants. Par ailleurs, la solution de soumettre des ateliers en distanciel semble être un format à intégrer pour une grande partie des patients qui se dit favorable à des formats plus souples et hybrides.

Néanmoins, nous observons une divergence quant au contenu des programmes. En effet, si les professionnels de santé pointent aussi la nécessité de proposer des ateliers d'ordre psychosociaux en ETP, il semble que les patients ne souhaitent pas ou peu se tourner vers ce type d'offre, dans le cadre de l'Éducation Thérapeutique.

IV. Approche comparative des programmes d'ETP sur les cancers ORL et/ou des VADS en Occitanie à l'heure actuelle

1. Thématiques

Nous avons choisi de regrouper les modules de ces programmes selon différents domaines d'intervention, en nous appuyant notamment sur ceux définis dans la partie "Objectifs spécifiques de ces programmes" (Partie théorique II.3). Les catégories retenues sont les suivantes : module [S] sécuritaire, [F] fonctionnel et adaptations au quotidien, [P] psychosocial, [T] gestes techniques et d'auto-soins, [R] sollicitation des ressources externes. Le détail de ces thématiques est rapporté dans un tableau dans la partie Annexes (*cf. Annexe 54*).

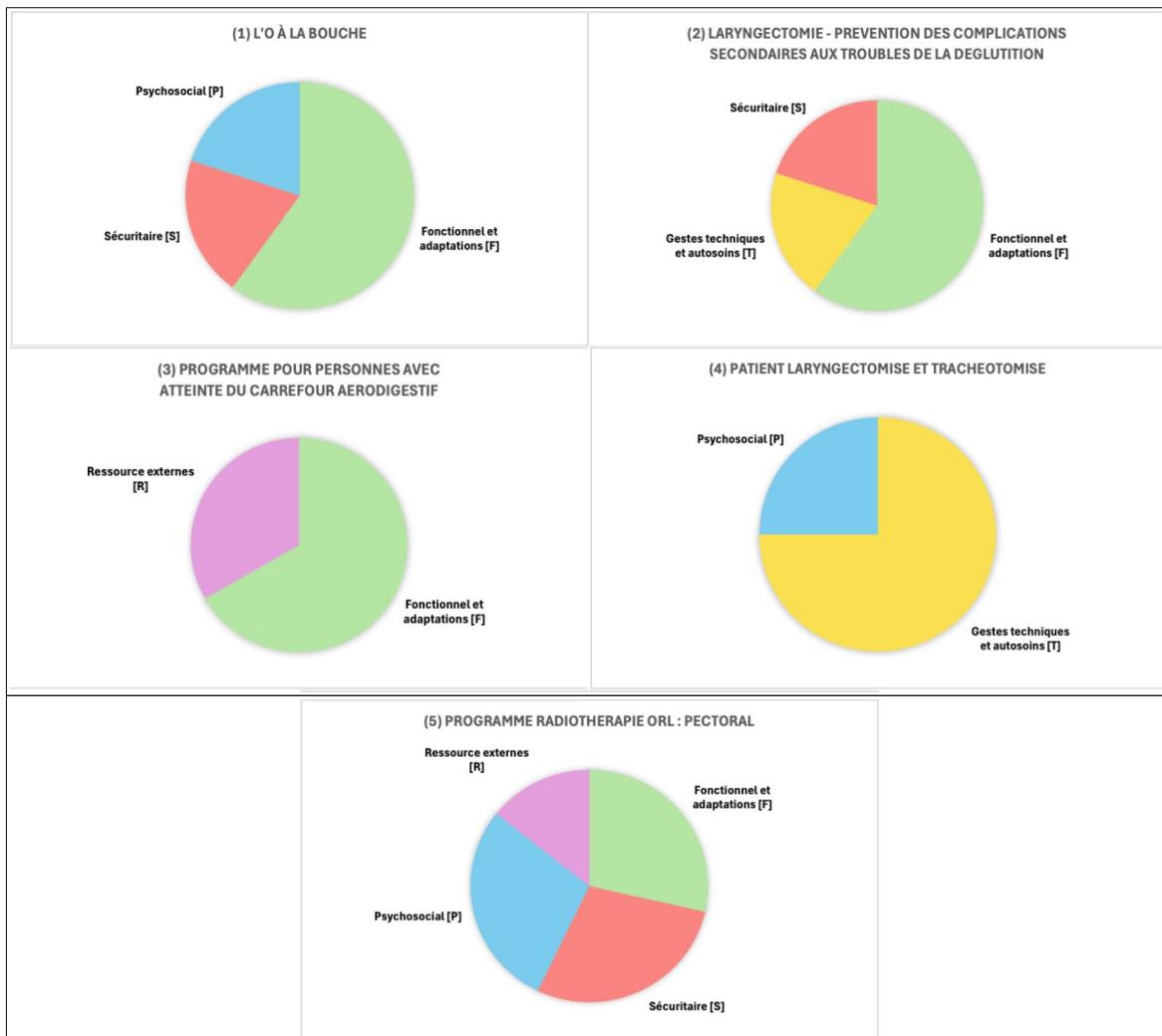


Figure 4 : Répartition des domaines d'intervention des 5 programmes d'ETP en oncologie des VADS recensés en Occitanie

2. Modalités pédagogiques

L'ensemble des programmes est dispensé en présentiel. Les trois programmes toulousains sont proposés en groupe et les deux programmes de Montpellier s'effectuent en sessions individuelles. Les ateliers en groupe ont une durée plus longue allant de 1 à 3h, tandis que ceux en individuel sont plus courts, allant de 30mn à 1h (*cf. Annexe 55*).

3. Accessibilité et inclusion

Tous les programmes se déroulent au sein de Centres Hospitaliers ou centres de référence en oncologie (Oncopole, ICM). Les aidants ont la possibilité de participer aux programmes pour quatre d'entre eux (*cf. Annexe 56*).

4. Conclusion

Au regard des programmes disponibles actuellement en Occitanie, on relève un certain nombre de points forts et de limites, que nous allons traiter respectivement. Tout d'abord, il apparaît que les programmes balayent des thématiques variées et l'on observe notamment une majorité d'ateliers à visée fonctionnelle, qui vient répondre à la demande des patients (*cf. Figure 4*). Par ailleurs, les aidants sont généralement inclus, au souhait du patient, ce qui s'accorde également avec les résultats mitigés obtenus dans les questionnaires.

Cependant, ce comparatif met en lumière une certaine uniformité dans les modalités des ateliers. En effet, presque tous les programmes sont dispensés dans des Centres Hospitaliers ou dans le pôle oncologique de référence. De plus, on constate un certain manque de souplesse quant à leur format puisqu'ils sont tous dispensés en présentiel. Ces deux points viennent nous alerter dans la mesure où les questionnaires ont montré une préférence des patients pour les structures de proximité ainsi que des difficultés d'accessibilité (frein du non défraiement, difficultés de mobilité). Enfin, on remarque également un manque de souplesse dans l'approche individuelle ou de groupe, qui est limitée géographiquement (en groupe uniquement dans le 31, en individuel uniquement dans le 34).

V. Pistes pour l'adaptation des programmes d'ETP en Occitanie

Suite aux résultats et données relevées dans les précédentes parties, plusieurs pistes ont été élaborées et présentées à l'occasion d'une réunion avec le groupe de travail ETP du projet VulCanO. Ces pistes, approuvées par l'ensemble du groupe, et que nous développerons lors de notre discussion dans la mesure où elles constituent la poursuite du projet, sont les suivantes : la mise en place d'un dispositif découverte de l'ETP, la communication et la formation auprès des professionnels du secteur libéral, la mise en place d'un module transversal d'écoute active et la proposition d'une fiche d'information sur les programmes à destination des patients.

VALIDATION DES HYPOTHÈSES

Les observations faites dans notre enquête, auprès des patients et des professionnels de santé, ainsi qu'à travers la photographie actuelle des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient en Occitanie, nous permettent à présent de statuer sur nos hypothèses de départ.

Tout d'abord, il apparaît que les questionnaires élaborés par le groupe de travail ETP de VulCanO ont mis en évidence un certain nombre de besoins des patients, tant sur le contenu des programmes que sur leurs modalités d'accès et de mise en œuvre sur le terrain. Ainsi, ils nous auront permis de mieux cerner les profils de patients et de professionnels impliqués, ouvrant la voie à des ajustements ciblés des programmes d'ETP. Les réponses convergentes entre les professionnels et les patients sur leurs besoins nous permettent donc de valider cette première sous-hypothèse (SH-1). D'autre part, l'état de l'art des programmes d'ETP disponibles en Occitanie a permis de rendre compte des difficultés des patients dans l'hétérogénéité de leur vulnérabilité. En effet, en abordant des thématiques variées, telles que les aspects sécuritaires, psychosociaux, techniques ou encore fonctionnels, les programmes reflètent la diversité des besoins et des fragilités des patients. Cette pluralité de modules témoigne de la volonté de s'adapter à des profils hétérogènes et souligne à quel point la prise en charge doit être personnalisée pour permettre son efficacité. Aussi, la correspondance entre les modules et les besoins identifiés précédemment ainsi que l'uniformité des modalités des programmes, nous permet de valider cette seconde sous-hypothèse (SH-2). Par ailleurs, les propositions de pistes transversales sur et autour des programmes existants apparaissent comme l'une des clefs pour répondre aux besoins exprimés par les patients et pour mieux prendre en compte leurs vulnérabilités. Approuvées par le groupe de travail ETP du projet VulCanO, nous pouvons donc valider notre troisième sous-hypothèse (SH-3). Ainsi, ces pistes seront développées et discutées dans la partie qui suit.

Enfin, notre postulat de départ dans cette étude selon lequel les programmes d'ETP existants actuellement en Occitanie ne sont pas entièrement adaptés aux profils de vulnérabilité des patients avec un cancer des VADS, se trouve partiellement confirmé. En effet, au-delà de la question de l'adaptation, c'est surtout celle de l'accessibilité et de l'appropriation des programmes qui se pose. C'est pourquoi, nous choisissons de valider partiellement notre hypothèse principale (HP). La discussion à venir aura pour objectifs de mettre en lumière et d'approfondir ces enjeux soulevés ainsi que de proposer des pistes d'améliorations possibles.

DISCUSSION ET PERSPECTIVES

La discussion qui suit vise à éclairer nos résultats précédents à la lumière de la littérature existante sur ce sujet ainsi qu'à nos observations de terrain, afin de mieux cerner les enjeux de l'Éducation Thérapeutique du Patient en cancérologie des VADS dans un contexte de vulnérabilité. En effet, plusieurs constats ont émergé au fil de notre travail, à savoir, des attendus d'adaptation tant du côté des professionnels de santé que des patients, des difficultés d'accès et d'appropriation des dispositifs, mais aussi certaines limites méthodologiques propres à cette étude.

I. Des attendus d'adaptation s'adressant aux professionnels de santé et aux patients

1. Une inéquité dans l'exposition à l'ETP chez les professionnels de santé

1.1. Des profils de professionnels différemment impliqués et sensibilisés à l'ETP

Au regard de la plus grande propension des médecins non-oncologues (majoritairement généralistes) ainsi que des soignants à connaître et à intervenir dans les programmes d'ETP, nous pourrions supposer que leur rôle d'accompagnement plus global du patient les amène à être davantage informés et impliqués dans ce type de dispositif qui s'inscrit dans une démarche d'autonomie au quotidien des patients, tandis que les médecins oncologues et les rééducateurs, dont les interventions seraient plus ciblées ou techniques, axeraient moins leurs prises en charge sur une éducation globale du patient. Cette hypothèse est appuyée par Brauer et Ganz dans leur étude de 2024, qui témoigne du rôle central des « primary care teams » ou équipe de soins primaires, au sein desquels médecins traitants et soignants sont directement impliqués dans le suivi post-cancer des patients, et à qui sont transmis les plans de soins (SCP) de ces derniers (Brauer et Ganz, 2024).

D'autre part, si l'idée de s'investir dans un programme dédié aux patients atteints ou en rémission d'un cancer des VADS séduit davantage les rééducateurs et les soignants, cela pourrait s'expliquer par le fait que ces professionnels sont plus directement impliqués dans la prise en charge des séquelles spécifiques à ces cancers, les rendant ainsi plus concernés par ce type de programme, à l'inverse des professionnels du psychosocial et de la médecine (hors oncologie) dont le champ d'intervention plus éloigné pourrait limiter leur implication ou leur sentiment de légitimité à s'investir dans ces programmes en particulier. Néanmoins, cette hypothèse n'a pu être étayée par une littérature suffisamment spécifique

à ce sujet. Pourtant, il apparaît qu'un autre facteur entre en compte dans cette volonté d'investissement, à savoir, la formation à l'ETP. Ainsi, on pourrait faire l'hypothèse que l'obtention d'une formation à l'ETP favorise l'engagement des professionnels en renforçant leur sentiment de compétence et de légitimité à intervenir dans ce type de programme, alors que l'absence de formation entretiendrait davantage d'hésitation ou de réticence. C'est ce que Donohue et ses collaborateurs ont mis en évidence dans leur étude de 2017 dans laquelle sont dispensées aux professionnels de soins primaires des formations, comprenant des modules éducatifs et pédagogiques courts, notamment autour de la gestion des outils comme le SCP (Donohue et al., 2017). Il a pu être montré que cette formation a amélioré la connaissance et la confiance des professionnels, lesquels se disaient précédemment ne pas se sentir suffisamment compétents pour intervenir dans le suivi des patients en post-cancer.

Toutefois, un autre levier d'implication dans les ETP figurant au-delà des champs disciplinaires réside dans le lieu d'exercice de ces professionnels de santé. Car si nous avons pu mettre en évidence une plus grande sensibilisation à l'ETP chez les professionnels travaillant en milieu institutionnel, tant sur les plans de l'information, de la formation que de l'intervention, nous pourrions supposer que ces derniers exercent dans des espaces porteurs d'une plus grande culture autour de l'ETP avec une plus grande offre structurée de soins coordonnés entre les professionnels. C'est du moins ce que laissent penser les auteurs des recherches précédemment évoquées, comme Brauer et Ganz (2024), Donohue et ses collaborateurs (2017) ou encore Rick et ses collaborateurs (2024), qui mettent en évidence le portage des programmes au cœur de grands pôles de santé (centres d'excellence ou hôpitaux universitaires), lesquels disposent de ressources, d'équipes pluridisciplinaires et d'un vrai soutien organisationnel. Ainsi, l'intégration et la promotion de l'ETP dans les pratiques professionnelles apparaissent moins dans le secteur libéral, où elle reste encore peu développée et peu soutenue par les instances. A ce manque de portage institutionnel chez les libéraux, s'ajoute une dispersion géographique entre les professionnels qui ne favorise pas la structuration d'un maillage territorial coordonné.

1.2. Des perceptions différentes autour des besoins des patients entre les professionnels

Alors qu'une tendance plus marquée à percevoir les troubles fonctionnels des patients est observée chez les professionnels en début de carrière, il se pourrait que ces derniers se focalisent davantage sur des éléments objectivables et des manifestations cliniques (troubles vocaux, de déglutition, etc.) plus facilement visibles et mesurables, du fait de leur formation récente et d'une plus faible expérience. Par ailleurs, les professionnels ayant plus d'années d'expérience, et qui semblent intégrer de façon plus

globale les aspects fonctionnels, psychosociaux et organisationnels, auraient plus de recul clinique sur les enjeux globaux du parcours de soins des patients. Cette hypothèse est d'ailleurs appuyée par Bober et ses collaborateurs dans leur article de 2009 de la revue *Cancer*, dans lequel ils ont montré que des médecins généralistes ayant moins de 10 ans d'expérience étaient moins enclins à aborder avec les patients certains aspects du suivi comme la sexualité ou la santé mentale, à l'inverse de leurs pairs plus expérimentés qui abordent davantage le suivi du patient dans sa multidimensionnalité (Bober et al., 2009). Ainsi, ceci pourrait expliquer que ces derniers y soient plus sensibles dans leur perception des besoins des patients.

Enfin, la priorisation d'ateliers à visée fonctionnelle par les médecins oncologues et les rééducateurs pourrait s'expliquer par leur contact plus direct avec les conséquences physiques des traitements sur les fonctions vitales du patient, les amenant donc à privilégier des réponses « concrètes » à ces troubles.

2. Un investissement différencié entre les patients

2.1. *Un certain profil sociodémographique sensibilisé à l'ETP*

Au regard de notre enquête, il est apparu qu'un certain profil de patient était davantage sensibilisé à l'ETP. Ainsi, les sujets les plus jeunes (moins de 60 ans), pourraient être plus enclins à se tourner vers des approches éducatives modernes, auxquelles s'ajouteraient une plus grande familiarité avec les outils numériques (Paillaud et al., 2024). Cette flexibilité pourrait s'expliquer notamment par une diminution de la littératie en santé avec l'âge (Kwon & Kwon, 2025). D'autre part, la nette différence observée entre les hommes et les femmes quant à leur connaissance de l'ETP pourrait être attribuable à une plus grande propension de ces dernières à s'impliquer dans des démarches de soins éducatifs. Cette seconde hypothèse a pu être corroborée lors d'une étude récente de Llubes-Arrià et ses collaborateurs, auprès de patients atteints de multiples maladies chroniques, où les résultats ont montré que les femmes étaient plus proactives dans la gestion de leurs soins, dont elles prenaient plus facilement la responsabilité que ne le faisaient les hommes, davantage dépendants de leur entourage (Llubes-Arrià et al., 2025). Enfin, si les patients appartenant à une catégorie socio-professionnelle de niveau inférieur sont davantage renseignés et impliqués dans l'ETP, nous pourrions faire l'hypothèse que leurs besoins en matière de soins, davantage exprimés auprès des professionnels de santé, feraient l'objet d'une redirection vers les programmes, tandis que ceux appartenant à une CSP plus élevée auraient d'autres ressources par ailleurs et moins de besoins exprimés. Cependant, cette dernière hypothèse n'a pu être éclairée par une littérature suffisamment spécifique à ce sujet.

2.2. La situation personnelle comme paramètre majeur dans l'accès à l'ETP

Si les patients vivant seuls montrent à ce jour un plus faible taux d'engagement dans les programmes, cela pourrait être attribuable au fait qu'ils détiennent moins de ressources « sociales » ainsi que le soutien d'un socle familial pour s'engager dans un programme qui représente un certain coût psychique et organisationnel. D'autre part, la préférence plus marquée chez les personnes déclarant des problèmes personnels en dehors de la maladie vers les ateliers de groupe pourrait être attribuable à un plus grand besoin de se retrouver avec des pairs, dans le but de permettre des échanges et de trouver un soutien commun au regard des problématiques médicales traversées et de leurs conséquences sociales. C'est ce que mettent en avant Spiegel et al. (1981, cités dans Weis, 2003) qui ont montré que le soutien par les pairs permettait aux patients atteints d'un cancer de surmonter l'isolement social ainsi que de diminuer le sentiment de stigmatisation vécu. Ces mêmes patients, dont le choix du déroulement du programme se porte plus souvent sur des lieux de proximité du domicile, ainsi que sur des ateliers en distanciel, pourraient rechercher davantage de praticité, de flexibilité ou de confort logistique, à la différence de ceux ayant une situation personnelle stable et pour qui il est plus aisément de s'engager dans des formats présentiels ou de se déplacer vers des structures spécialisées, qui représente un certain coût psychique et organisationnel. Une revue de littérature récente de Erlik et ses collaborateurs a d'ailleurs mis en évidence que ces difficultés pratiques et d'ordre psychosocial, constituaient les raisons principales de la non-participation à la réadaptation du cancer, notamment par les difficultés d'accès et de transport selon Hardcastle et al. (2017, cité dans Erlik et al., 2024).

2.3. Des freins à la mobilité qui interfèrent dans l'accès à l'ETP

En privilégiant le distanciel, les patients déclarant des limitations dans leur mobilité en dehors du domicile pourraient rechercher un format qui soit plus accessible et pratique dans leur situation, les rendant ainsi plus autonomes dans la gestion de leur maladie. Par ailleurs, si ceux, pour qui le non remboursement des déplacements vers les lieux des programmes pose un problème d'ordre financier, choisissent majoritairement les structures de proximité, nous pourrions aisément faire l'hypothèse que ces patients souhaitent limiter les coûts et les contraintes de déplacement. Pourtant, ce sont ces mêmes patients qui se disent favorables aux ateliers en présentiel, nous suggérant là l'idée que malgré les freins financiers auxquels ils sont confrontés, la priorité reste encore la qualité d'une relation directe avec les professionnels de santé et/ou les pairs qu'ils peuvent y rencontrer, mais aussi l'assurance d'un traitement de meilleur qualité, lequel est mieux perçu dans les échanges patient-professionnel directs (Moulaei et al., 2023).

2.4. Des attentes ciblées et la recherche de souplesse dans les programmes d'ETP

Si les patients accordent une priorité aux troubles fonctionnels, notamment en lien direct à leur site tumoral, nous pourrions supposer que ces atteintes impactent leur quotidien et leur qualité de vie, ce qui renforce leur omniprésence dans les attentes des soins. Enfin, le choix des personnes plus âgées (plus de 60 ans) vers un format mixte alternant présentiel et distanciel pourrait refléter une recherche de souplesse et d'adaptation aux capacités physiques ainsi qu'aux contraintes de déplacement chez ces derniers, qui trouvent dans ce format un meilleur compromis entre accessibilité et engagement. Ainsi, la précédente étude de Moulaei et ses collaborateurs vient soutenir indirectement l'intérêt d'un format souple et mixte, en mettant en exergue les nombreux avantages que présentent chacune des modalités, sur les plans financier, géographique et temporel pour le distanciel et sur les plans médical, psychologique ou encore de la communication pour le présentiel (Moulaei et al., 2023).

II. Les programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient : des difficultés d'accès et d'appropriation envers les dispositifs

L'analyse conjointe des résultats aux questionnaires, des données de la littérature dans notre partie théorique ainsi que des observations de terrain, nous a permis de mettre en évidence deux freins majeurs à la participation aux programmes d'ETP pour les patients, qui dépassent notre postulat de départ selon lequel les programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient ne sont pas entièrement adaptés aux profils de vulnérabilité des patients.

Car si le contenu des modules proposés sur le terrain semble répondre à la demande des patients, notamment sur le versant fonctionnel, il apparaît que ces derniers rencontrent davantage des difficultés d'accès logistique à l'ETP. En effet, certaines réponses aux questionnaires nous alertent sur ce point, comme celles qui affirment que le non défraiement des trajets est un frein, mais aussi celles qui rendent compte d'un réel manque de connaissance sur ce que sont les programmes d'ETP, ainsi que le manque d'intérêt envers l'ETP dont beaucoup nous font part lors des passations.

De ce premier constat en découle un second ; celui de la difficulté d'appropriation de ces programmes. Au fil de notre recherche et des passations de questionnaires, il nous est apparu que les patients

peinaient à percevoir l'utilité des programmes ou à s'y projeter de manière concrète, et, nous pourrions dire plus largement, à y mettre du sens.

Ainsi, ces constatations viennent soutenir et étayer notre hypothèse de départ, que nous pourrions à présent formuler comme tel : les programmes d'ETP existants actuellement en Occitanie ne sont pas entièrement adaptés et accessibles aux profils de vulnérabilité des patients avec un cancer des VADS.

Cette modification partielle de notre hypothèse nous amène donc à proposer quatre pistes majeures de développement en ce sens : la mise en place d'un dispositif « découverte de l'ETP », le renforcement de la communication et de la formation à l'ETP auprès des professionnels libéraux, la mise en place d'un module transversal d'écoute active ou groupe de parole, la création d'un document informatif sur les programmes d'ETP à destination des patients.

1. Mise en place d'un dispositif « découverte de l'ETP »

La mise en place d'un dispositif « découverte de l'ETP » pourrait constituer une première porte d'entrée essentielle afin d'encourager l'accès des patients les plus vulnérables aux programmes existants.

Ce temps spécifique, a été pensé comme un moment d'information, d'échange et d'orientation. Il aurait ainsi pour objectif de lever les freins liés à la méconnaissance des programmes d'ETP, voire de déconstruire les a priori que les patients pourraient avoir sur les programmes. Intégré de manière systématique dans le parcours de soins, ce dispositif viserait donc à éviter l'exclusion du « système » ETP des patients vulnérables.

Il pourrait être proposé dès la consultation de repérage de la vulnérabilité, notamment avec un.e infirmier.e de coordination, afin de sensibiliser précocement les patients et de leur permettre de s'approprier cette offre de soins.

Par ailleurs, bien qu'ils soient déjà évoqués lors de la consultation à trois mois dans le parcours de soins (consultation infirmier.e), il nous apparaît fondamental de faire des rappels sur ces programmes à plusieurs reprises du parcours, notamment lors des rendez-vous hebdomadaires avec les manipulateurs radio ou des points sur les soins de support. En effet, les patients n'étant pas toujours pleinement

disponibles psychologiquement et émotionnellement, cela permettrait de renforcer l'information, de susciter leur intérêt, et de favoriser leur adhésion dans des moments opportuns. C'est notamment l'un des constats que font Jabbour et al. dans leur étude de 2022, en rappelant que l'assimilation de l'information peut-être difficile pour les patients suivant l'étape du parcours dans laquelle ils se trouvent, et qu'il est important de faire des rappels d'information réguliers.

2. Communiquer et former les professionnels libéraux à l'ETP

Apparus comme les professionnels de santé les moins renseignés et formés à l'ETP dans les questionnaires, il nous a semblé évident qu'une seconde piste de développement consisterait à renforcer la communication et la formation à l'ETP auprès des professionnels exerçant en libéral.

En effet, ces derniers deviennent souvent le principal relai des structures de soins, une fois le patient sorti de son parcours hospitalier très « protocolaire ». Pourtant, ils demeurent encore peu formés ou insuffisamment outillés pour orienter vers les programmes existants. Dans cette perspective, il nous apparaît essentiel de décentraliser les programmes d'ETP et de multiplier les points d'information autour de l'ETP au plus près du lieu de vie des patients.

Une action concrète pourrait consister à diffuser aux professionnels libéraux une fiche d'information détaillée sur les programmes d'ETP disponibles dans la région, dont nous proposons une première maquette dans le cadre de ce mémoire, disponible dans la partie des annexes (*cf. Annexe 57, Proposition d'une fiche informative à destination des patients sur les programmes d'ETP en cancérologie ORL*). Bien qu'elle ait été initialement conçue à destination des patients avec un cancer des VADS, elle reste néanmoins adaptée à un usage par les professionnels libéraux. Ce document informatif, remis lors des visites ou consultations en cabinet, pourrait contribuer ainsi à une meilleure visibilité de l'offre et faciliterait l'orientation des patients vulnérables vers des ateliers adaptés.

3. Module transversal : proposition d'un atelier d'écoute active

3.1. Objectifs et contenu du module

Notre troisième axe de développement est celui de la création d'un module transversal centré sur l'écoute active, pensé comme un espace de parole complémentaire aux ateliers fonctionnels.

Comme évoqué précédemment, ce projet est né de plusieurs constats convergents : les résultats des questionnaires ont mis en évidence des besoins principalement fonctionnels (ateliers sur l'alimentation, la salivation, la parole, etc.), auxquels les programmes actuels en Occitanie répondent déjà, tandis qu'on a pu rapporter lors des passations un témoignage fréquent d'isolement et de perte de lien social chez les patients. La littérature souligne d'ailleurs que ces troubles fonctionnels sont souvent accompagnés d'évitement social, de gêne et de difficultés d'expression.

Ce module viserait ainsi à aborder les troubles fonctionnels par une approche psychosociale du vécu, en permettant la mise en commun des expériences des patients, le partage des stratégies d'adaptation, et une réappropriation de leur parcours de soins et de l'ETP. Cette proposition trouve un écho dans les travaux de Jabbour et al. (2022), qui soulignent l'intérêt de « groupes de soutien », définis par les auteurs comme des espaces favorisant l'autonomisation des patients et leur engagement dans le soin, notamment à travers le partage d'expérience et le récit des histoires de chacun.

Cet atelier viserait donc à offrir un espace « hors cadre », distinct des ateliers centrés sur une transmission descendante de savoirs, et fondé sur des valeurs de confidentialité, de non-jugement, de bienveillance et d'inclusion.

Ce groupe de parole pourrait être co-animé par un.e psychologue clinicien.ne ainsi qu'un.e patient.e partenaire issu.e du milieu associatif et formé à l'ETP, dans une logique de co-construction horizontale : le professionnel garantissant l'écoute thérapeutique, et le patient partenaire introduisant la discussion à partir de son propre vécu.

3.2. Temporalité dans la mise en place du module

La présentation de nos résultats au groupe de travail ETP du projet VulCanO (07/05/25) qui inclut des patients partenaires nous aura permis de préciser davantage les modalités de cet atelier que nous proposons. En effet, un autre enjeu nous est apparu essentiel à prendre en compte; celui de trouver une fenêtre temporelle optimale où les patients seraient disponibles tant au regard de la charge des soins médicaux et de support qu'au niveau de leur disponibilité psychologique et émotionnelle.

Certains de ces patients soulignent l'importance de mettre en place un module de ce type en début de parcours de soins afin de créer un lien solide entre les patients qui participent au même programme d'ETP, lorsque celui-ci est jalonné sur plusieurs semaines ou mois. La mise en place au plus tôt de cet atelier permettrait alors de fédérer le groupe en leur donnant l'envie d'avancer ensemble mais aussi en leur donnant l'opportunité de s'intéresser à des thématiques qu'ils n'auraient pas nécessairement privilégiées, alors qu'ils ne se sentaient pas concernés par celles-ci à un temps donné, et ce, grâce à l'effet du groupe.

Néanmoins, d'autres patients du groupe de travail évoquent l'indisponibilité psychologique des patients en début de parcours de soins à laquelle s'ajoute la charge des nombreux rendez-vous médicaux, soins de support, traitements, IRM, etc.

Un consensus a finalement pu être trouvé sur cette question à travers les échanges au sein du groupe de travail. En effet, s'il apparaît que les trois premières semaines post-chirurgie ne soient pas un moment propice à cet atelier, en raison de la fatigue post-opératoire des patients, une fenêtre favorable pourrait se situer autour de la deuxième semaine de radiothérapie. Il s'agit de la période où les effets indésirables de ce traitement restent modérés, où le patient est suffisamment à distance de la chirurgie, et où il commence à se projeter davantage dans la suite de sa prise en charge. La période post-traitements, notamment un mois après la fin de la radiothérapie, a elle aussi été évoquée, bien que cela puisse paraître trop tardif quant au commencement du module.

Toutefois, il est essentiel de garder en tête que cette décision reste fortement dépendante du patient lui-même, de son état psychique et de sa disponibilité émotionnelle pour recevoir l'information et s'impliquer dans une démarche éducative.

3.3. Modalités du module

En regard des résultats aux questionnaires, il semblerait que l'une des clés identifiées pour améliorer l'adhésion aux programmes d'ETP réside dans l'adaptation des modalités de cet atelier, en proposant des formats plus souples et hybrides.

Ainsi, il pourrait être pertinent de démarrer ce module de groupe de parole en présentiel, afin d'instaurer un lien et un cadre sécurisant, puis de le poursuivre à distance, via des temps d'échanges en visioconférence, permettant ainsi de maintenir le contact et l'engagement des patients. Ce format mixte pourrait permettre une meilleure adaptation aux différents temps du parcours, notamment à la période post-traitement qui est souvent vécue comme une rupture brutale du suivi, où les patients se retrouvent soudainement confrontés à une reprise d'autonomie parfois déstabilisante. La proposition d'un passage au format distanciel tient aussi compte du fait que certains patients, bien qu'anxieux à l'idée de quitter l'hôpital, peuvent aussi éprouver une forme de saturation à l'idée d'y retourner à nouveau. L'accès en distanciel permettrait donc de prolonger l'accompagnement sans imposer un retour physique systématique en milieu hospitalier. Cette orientation rejette par ailleurs les conclusions de Jabbour et al. (2022), bien que leur étude porte sur un autre type de support, qui mettent en avant les bénéfices apportés par les formats en ligne, notamment en terme de réduction de coût de transport et de temps de déplacement.

Cependant, les contraintes qu'imposent le distanciel, au regard de la faible proportion de patients qui se disent à l'aise avec l'informatique, restent un point à ne pas négliger dans notre étude.

4. Proposition d'une fiche d'information sur les programmes à destination des patients

Pour terminer, la suggestion d'une fiche d'information, présentant l'offre des programmes régionaux aux patients, nous a semblé pertinente. Dans leur étude, Jabbour et al. (2022) ont montré qu'une ressource éducative externe à destination des patients, permettait d'améliorer non seulement leurs connaissances sur la maladie, mais renforçait aussi leur rôle proactif dans la gestion de leur parcours de soins. Bien que cette étude porte sur un programme en ligne et donc une ressource numérique, nous pouvons supposer qu'un support informatif écrit à propos des programmes d'ETP en Occitanie serait susceptible de favoriser leur adhésion. Par ailleurs, les auteurs soulignent qu'un programme en ligne représente aussi un défi, compte-tenu des difficultés que les patients peuvent rencontrer avec l'utilisation des outils informatiques. La part élevée de patients qui confirment ces difficultés dans nos résultats vient appuyer l'intérêt d'un format écrit « traditionnel ». Ce document, dont nous avons proposé une première maquette disponible dans les annexes (*cf. Annexe 57, Proposition d'une fiche informative à destination des patients sur les programmes d'ETP en cancérologie ORL*) pourra être donné lors des visites à l'hôpital, mais aussi partagé par les professionnels du libéral comme évoqué plus tôt.

En complément de cette fiche informative, nous pensons qu'il pourrait être intéressant de proposer un second module transversal, lequel serait purement informatif, sur les programmes existants en Occitanie, afin de sensibiliser les patients à l'ETP et remettre ce dernier au cœur du parcours de soins.

III. Limites et biais méthodologiques

1. Limites liées à la population étudiée (questionnaire patients)

Nous observons un certain nombre de limites dans cette étude, notamment liées à la population étudiée. Bien que nous n'ayons pas de données chiffrées concernant les patients à qui l'on a proposé de répondre au questionnaire et qui n'ont pas souhaité y répondre, il apparaît que ce point est essentiel. En effet, un premier tri a été effectué lorsque les patients ne semblaient pas disponibles psychologiquement et/ou émotionnellement, à notre initiative ou par refus du patient lui-même. Cela constitue un biais de sélection qu'il est important de soulever, ces patients exclus pouvant être considérés comme ceux étant les plus vulnérables.

Ainsi, il aurait pu être intéressant de recueillir et de présenter le pourcentage de ces refus ou de ces évictions initiales.

2. Limites des outils (questionnaire patient)

D'autres limites relevées concernent les outils eux-mêmes. A travers les échanges que nous avons pu avoir avec les patients, nous nous sommes aperçus que la durée de passation du questionnaire (environ 20-25mn) a pu influencer le taux de réponses, notamment sur la partie finale qui concerne les programmes d'ETP.

De plus, certaines questions pourraient être à revoir, comme celle concernant le choix d'ateliers préférés parmi une liste de modules existants, dont les noms ne permettent pas toujours d'identifier clairement le contenu de ces ateliers, et dont les items entrent en redondance avec la question qui suit sur les thématiques à privilégier en ETP.

Par ailleurs, il nous a semblé que d'autres questions auraient pu être ajoutées à ce questionnaire. Dans la mesure où nous cherchons à mettre en lumière la vulnérabilité psychosociale des patients, il aurait été

intéressant de demander si ces derniers considèrent être isolé socialement. D'autre part, il aurait été pertinent de savoir si les patients seraient intéressés pour participer à l'un de ces programmes, après leur avoir présenté.

Aussi, il est à noter que la présence de l'administrateur du questionnaire lors de la passation, bien qu'elle soit nécessaire au regard de la difficulté de nombreux patients à répondre à celui-ci, peut être considérée comme un facteur influençant les choix de réponses, notamment sur les questions abordant les troubles intimes, familiaux et psychosociaux.

Enfin, nous pourrions nous questionner quant au choix de ne pas avoir sélectionné les patients identifiés comme vulnérables, lors d'une précédente consultation avec l'infirmière chargée de faire passer l'outil de dépistage de la vulnérabilité. En effet, le fait d'avoir recruté des patients « tout-venants » n'a pas permis de cibler la population de patients vulnérables sur laquelle se penche notre étude.

3. Limites temporelles et logistiques (questionnaires patients et professionnels)

Pour terminer, l'étude présente plusieurs limites temporelles et logistiques ayant impacté la collecte et l'analyse des données. D'une part, la diffusion des questionnaires s'est heurtée à un déséquilibre important entre les deux groupes cibles, avec un nombre de patients répondants nettement inférieur à celui des professionnels. D'autre part, le recrutement des professionnels s'est révélé inégal. En effet, certaines professions étaient sur-représentées tandis que d'autres étaient sous-représentées, ce qui a pu créer un biais d'interprétation. Ces inégalités entre les groupes pour un même questionnaire, retrouvées dans une large proportion de questions, a potentiellement rendu les comparaisons moins robustes.

Par ailleurs, des difficultés d'accès aux données ont été rencontrées, notamment concernant la liste des programmes d'ETP auprès des ARS, qui n'ont pas toujours été accessibles, malgré plusieurs relances, limitant ainsi la portée de notre analyse documentaire.

CONCLUSION

A travers ce travail de recherche, nous avons souhaité savoir si les programmes d'ETP actuellement existants en Occitanie étaient en capacité de répondre aux besoins spécifiques des patients atteints d'un cancer des VADS et présentant une vulnérabilité médico-psycho-sociale. Ainsi, les lectures sur lesquelles nous nous sommes appuyées nous ont conduit à formuler notre hypothèse de départ selon laquelle les programmes ne répondraient pas entièrement aux spécificités propres à ce type de patients et aux réalités médicales et psychosociales auxquelles ils sont confrontés. L'analyse croisée des résultats aux questionnaires et des données de l'offre existante sur le terrain a permis de confirmer cette hypothèse en mettant en évidence les manquements des programmes d'Education Thérapeutique du Patient de la région Occitanie. Elle nous a permis d'observer que ces carences ne tiennent pas tant au contenu des programmes qu'aux difficultés rencontrées par les patients pour s'approprier l'ETP et y accéder. Par ailleurs, nous avons pu observer que ces difficultés n'étaient pas expérimentées de la même manière suivant le profil des patients, pour lesquels des facteurs sociodémographiques, comme l'âge, le genre, la catégorie socio-professionnelle, entrent en jeu et influencent leur rapport à l'ETP.

Ces constats sont venus appuyer la nécessité d'adapter les modalités d'entrée vers l'ETP et d'en garantir une certaine souplesse dans leur mise en œuvre. Ainsi, ils nous ont amené à élaborer quatre pistes d'actions concrètes, à savoir : l'instauration d'un dispositif de découverte de l'ETP, le renforcement de la communication sur l'ETP auprès des professionnels de santé libéraux, le développement d'un module transversal d'écoute active, ainsi que la diffusion d'un support informatif à destination des patients.

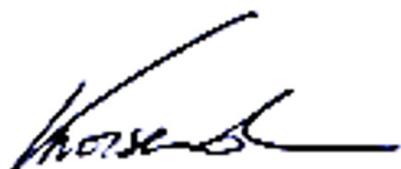
Néanmoins, cette étude a révélé un certain nombre de limites méthodologiques qu'il convient de souligner et qui ont pu créer des biais dans notre analyse, notamment concernant l'enquête auprès des patients. Ces limites portent principalement sur la modalité de recrutement des patients avec l'exclusion d'office de certains d'entre eux, mais aussi la durée du questionnaire patient et les lacunes relevées dans ce dernier, la présence de l'administrateur durant la passation et l'écart du nombre de sujets entre les professionnels et les patients.

Ainsi, différentes pistes d'ouverture de ce mémoire pourraient être explorées au regard des constats que nous avons pu faire sur les résultats, ainsi que des limites que nous avons soulevées précédemment.

Dans un premier temps, il serait intéressant d'élargir cette étude en diffusant les questionnaires à une cohorte plus grande de patients mais aussi de professionnels. Cela nous permettrait d'effectuer d'autres tests plus robustes et d'augmenter la puissance statistique de l'analyse avec des résultats dont les seuils de significativité pourraient être atteints. Dans un second temps, et dans le cas d'une nouvelle étude, il pourrait être intéressant de faire le lien entre les réponses des patients à ces questionnaires et celles de l'outil évaluant leur degré de vulnérabilité (cf. outil de dépistage du projet VulCanO). Cela permettrait par la même occasion de mettre en commun les différents groupes de travail au sein de VulCanO. Nous suggérons également le développement du document informatif pour lequel nous avons soumis une première maquette. Il s'agirait de le formaliser de manière plus succincte et "accrocheuse", afin qu'il soit adapté et puisse être compris par un public de patients vulnérables. Aussi, dans la mesure où les propositions de module, dispositif et document informatif présentés au terme de cette étude seraient validées par un comité dédié, il semblerait pertinent d'en faire une évaluation quant à leur portée et leur efficience sur le terrain. Enfin, il nous apparaît ici important d'ouvrir une réflexion autour de la question de la sensibilisation de l'ensemble des professionnels à l'ETP, et notamment à ceux exerçant en libéral, qui jouent un rôle charnière dans le parcours post-hospitalier des patients.

Directrice du mémoire :

Pr Virginie WOISARD



Co-encadrante du mémoire :

Anaïs GALTIER



BIBLIOGRAPHIE

Auriacombe, M., Moriceau, S., Serre, F., Denis, C., Micoulaud-Franchi, J., De Sevin, E., Bonhomme, E., Bioulac, S., Fatseas, M., & Philip, P. (2018). Development and validation of a virtual agent to screen tobacco and alcohol use disorders. *Drug And Alcohol Dependence*, 193, 1-6. <https://doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2018.08.025>

Babin, E., Grandazzi, G. (2018). Un système paradoxant ? Soignants et prise en charge des patients en cancérologie des voies aérodigestives supérieures. Amsellem N.; Bataille P. *Le cancer : un regard sociologique. Biomédicalisation et parcours de soins*, La Découverte, pp.184-199, 2018, 9782707195784. <hal-02149897>

Babin, E., Trocme, M., Grandazzi, G., Melanie, S., Christophe, V., & Mouawad, F. (2014). PETAL : Programme d'Éducation Thérapeutique visant l'amélioration de la qualité de vie des Aidants et des patients opérés par laryngectomie totale. *Annales Françaises D'Oto-rhino-laryngologie et de Pathologie Cervico-faciale*, 131(4), A105. <https://doi.org/10.1016/j.aforl.2014.07.205>

Baumann, L. B., & Galtier, A. G. (2014). *L'Education thérapeutique du patient laryngectomisé total : influence des facteurs sociaux et place de l'orthophoniste* [Mémoire d'Orthophonie]. Université Paul Sabatier - Toulouse III.

Blat, L. (2021). *Reprise de la parole et de la déglutition suite à une chirurgie carcinologique de la cavité buccale ou de l'oropharynx avec reconstruction par lambeau* [Mémoire d'Orthophonie, Université de Lille]. https://pepite-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Mem_Ortho/2021/LILU_SMOR_2021_009.pdf

Bober, S. L., Recklitis, C. J., Campbell, E. G., Park, E. R., Kutner, J. S., Najita, J. S., & Diller, L. (2009). Caring for cancer survivors: A survey of primary care physicians. *Cancer*, 115(S18), 4409–4418. <https://doi.org/10.1002/cncr.24590>

Borggreven, Pa., Verdonck-de Leew, Im., Langendijk, Ja., et al. (2005) Speech outcome after surgical treatment for oral and oropharyngeal cancer: a longitudinal assessment of patients reconstructed by a microvascular flap. *Head & Neck*; 27(9):785-793

Bras L, Driessen DAJJ, de Vries J, et al. Patients with head and neck cancer: Are they frailer than patients with other solid malignancies?. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2020;29(1):e13170.

Brauer, E. R., & Ganz, P. A. (2024). History and current status of the survivorship care program at the University of California, Los Angeles Jonsson Comprehensive Cancer Center (UCLA JCCC). *Journal Of Cancer Survivorship*, 18(1), 5-10. <https://doi.org/10.1007/s11764-023-01522-x>

Buiret, G., Chidiac, F., Pujot, K., & Combe, C. (2019). Comment concilier éducation thérapeutique des patients et parcours de soin en cancérologie : application pour les voies aérodigestives supérieures. *Bulletin du Cancer*, Volume 106(Issue 5), Pages 468-478. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2019.02.008>

Cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS) : définition et facteurs favorisants. (2025, 26 février). ameli.fr. <https://urlz.fr/unil>

Cuny F, Babin E, Lacau-Saint-Guily J, Baujat B, Bensadoun R, Bozec A, Chevalier D, Choussy O, Deneuve S, Fakhry N, Guigay J, Makeieff M, Merol JC, Mouawad F, Pavillet J, Rebiere C, Righini C, Sostras MC, Tournaille M, Vergez S; SFORL work group. French Society of ENT (SFORL) guidelines for care pathway organization in head and neck oncology (short version). Early management of head and neck cancer. *Eur Ann Otorhinolaryngol Head Neck Dis*. 2015;132(4):205-8.

Donohue, S., Haine, J. E., Li, Z., Trowbridge, E. R., Kamnetz, S. A., Feldstein, D. A., Sosman, J. M., Wilke, L. G., Sesto, M. E., & Tevaarwerk, A. J. (2017). The Impact of a Primary Care Education Program Regarding Cancer Survivorship Care Plans : Results from an Engineering, Primary Care, and Oncology Collaborative for Survivorship Health. *Journal Of Cancer Education*, 34(1), 154-160. <https://doi.org/10.1007/s13187-017-1281-9>

EasyMedStat. *Logiciel Complet de Recherche Clinique*. [logiciel]. Toulouse : CHU de Toulouse ; 2025.

Disponible sur : <https://www.easymedstat.com>

Erlik, M., Timm, H., Larsen, A. T. S., & Quist, M. (2024). Reasons for non-participation in cancer rehabilitation : a scoping literature review. *Supportive Care In Cancer*, 32(6). <https://doi.org/10.1007/s00520-024-08553-9>

Flores, T., Crabtree-Ide, C. R., Glaser, K. M., & Reid, M. (2024). The Cancer Screening and Survivorship Program at Roswell Park Comprehensive Cancer Center. *Journal Of Cancer Survivorship*, 18(1), 11-16. <https://doi.org/10.1007/s11764-023-01521-y>

Grosdemange, M., Malingrey, M. (2010). *Prise en charge du patient ayant subi une laryngectomie totale : élaboration d'un guide à l'usage des orthophonistes libéraux*. Nancy : Mémoire d'orthophonie. 152.

Guerdoux-Ninot, E., Flori, N., Janiszewski, C., Vaillé, A., De Forges, H., Raynard, B., Baracos, V. E., Thezenas, S., & Senesse, P. (2018). Assessing dietary intake in accordance with guidelines : Useful correlations with an ingesta-Verbal/Visual Analogue Scale in medical oncology patients. *Clinical Nutrition*, 38(4), 1927-1935. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2018.06.974>

Hans, S., Scotte, F., Hoffman, C., Pelicier, N., Ménard, M., Badoual, C., Oudard, S., Housset, M., & Brasnu, D. (2014). Expérimentation du parcours personnalisé des patients atteints d'un cancer des voies aéro-digestives supérieures. *Bulletin du Cancer*, 101(10), 910-915. <https://doi.org/10.1684/bdc.2014.2040>

Haute Autorité de Santé. (2008). *L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques : Analyse économique et organisationnelle. Rapport d'orientation*. Saint-Denis La Plaine: Haute Autorité de Santé.

Hardcastle, S. J., Maxwell-Smith, C., Kamarova, S., Lamb, S., Millar, L., & Cohen, P. A. (2017). Factors influencing non-participation in an exercise program and attitudes towards physical activity amongst cancer survivors. *Supportive Care In Cancer*, 26(4), 1289-1295. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3952-9>

Heard, M. (2011). Vulnérabilité en santé : du concept à l'action, l'exemple du VIH. Dans : , G. Pialoux, J. Ameisen, D. Defert, G. Brücker & M. Heard (Dir), *Les défis actuels de la santé publique* (pp. 121-145). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France

Henry M, Bdira A, Cherba M, Lambert S, Carnevale FA, MacDonald C, Hier M, Zeitouni A, Kost K, Mlynarek A, Black M, Rosberger Z, Frenkel S. *Recovering function and surviving treatments are primary motivators for health behavior change in patients with head and neck cancer: Qualitative focus group study.* Palliat Support Care. 2016;14(4):364-75.

Institut National Du Cancer. (s. d.). *L'essentiel.* <https://www.cancer.fr/personnes-malades/les-cancers/oto-rhino-laryngée-orl/comprendre-les-cancers-de-la-sphère-oto-rhino-laryngée/l-essentiel>

Institut national du cancer. *Les cancers des voies aérodigestives supérieures.* Site internet : INCa. Boulogne Billancourt (France) ; 2022 [consulté le 7 août 2024]

Jabbour, J., Dhillon, H. M., Shepherd, H. L., Sundaresan, P., Milross, C., & Clark, J. R. (2022). A web-based comprehensive head and neck cancer patient education and support needs program : Usability testing. *Health Informatics Journal*, 28(1). <https://doi.org/10.1177/14604582221087128>

Kwon, D. H., & Kwon, Y. D. (2025). Patterns of health literacy and influencing factors differ by age : a cross-sectional study. *BMC Public Health*, 25(1). <https://doi.org/10.1186/s12899-025-22838-6>

Lalain, M., Monestier, L., Ghio, A., Fredouille, C., Rebourg, M., Fakhry, N., & Woisard, V. (2022). *Prédiction du degré d'altération de l'intelligibilité chez des patients traités pour un cancer de la cavité buccale ou de l'oropharynx.* Actes des 34e Journées d'Études sur la Parole — JEP2022 « Parole, Geste, Musique : des unités à leur organisation » (13–17 juin 2022, Noirmoutier, France). Université de Nantes.

Larner, A. J. (2020). Mini-Cog versus Codex (cognitive disorders examination) Is there a difference ? *Dementia & Neuropsychologia*, 14(2), 128-133. <https://doi.org/10.1590/1980-57642020dn14-020005>

La Ligue Nationale contre le Cancer. (2009). Les cancers des voies aérodigestives supérieures. Dans *ligue-cancer.net* (NoBRK007). <https://urlz.fr/uniN>

Ligue Nationale contre le Cancer (2019). Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins. Rapport 2018-2019 de l'Observatoire sociétal des cancers. Dans *ligue-cancer.net*. https://www.ligue-cancer.net/sites/default/files/docs/observatoire_societal_des_cancers_rapport_2018-2019_0.pdf

Llubes-Arrià, L., Briones-Vozmediano, E., Mateos, J. T., Sol-Cullere, J., Gea-Sánchez, M., & Rubinat-Arnaldo, E. (2025). Gender differences in self-management activation among patients with multiple chronic diseases : a qualitative study. *Archives Of Public Health*, 83(1). <https://doi.org/10.1186/s13690-025-01686-1>

Melissant, H. C., Jansen, F., Eerenstein, S. E., Cuijpers, P., Laan, E., Lissenberg-Witte, B. I., Schuit, A. S., Sherman, K. A., Leemans, C. R., & Leeuw, I. M. V. (2020). Body image distress in head and neck cancer patients : what are we looking at ? *Supportive Care In Cancer*, 29(4), 2161-2169. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05725-1>

Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. (2022, 19 juillet). *Éducation thérapeutique du patient*. sante.gouv.fr. <https://urlz.fr/unEZ>

Moulaei, K., Sheikhtaheri, A., Fatehi, F., Shanbehzadeh, M., & Bahaadinbeigy, K. (2023). Patients' perspectives and preferences toward telemedicine versus in-person visits : a mixed-methods study on 1226 patients. *BMC Medical Informatics And Decision Making*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s12911-023-02348-4>

Organisation Mondiale de la Santé. (1998). Éducation thérapeutique du patient : Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques - recommandations d'un groupe de travail de l'O.M.S. Dans *World Health Organization* (ISBN : 978- 92-890-5598-7). <https://urlz.fr/unF6>

OSCARS. (2005). OSCARS : *Observation et suivi cartographique des actions régionales de santé*. oscarsante.org. <https://www.oscarsante.org/national>

Paillaud, E., Galvin, A., Doublet, S., Poisson, J., Gay, P., Perrin, C., Boudou-Rouquette, P., Grellety, T., Teyssonneau, D., Ayati, S., Saint-Lezer, A., Culine, S., Annonay, M., Solem-Lavie, H., Boulahssass, R., Baldini, C., Tchalla, A., Lalet, C., Hue, L., . . . Mathoulin-Pélissier, S. (2024).

Health literacy and the use of digital tools in older patients with cancer and their younger counterparts : a multicenter, nationwide study. *Patient Education And Counseling*, 130, 108420. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2024.108420>

Palermos, D., Pavi, E., Halvatsiotis, P., Mangoulia, P., Sergentanis, T. N., & Psaltopoulou, T. (2024). Individual-based socioeconomic vulnerability and deprivation indices: A scoping review. *Frontiers in Public Health*, 12, 1403723. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2024.1403723>

Pearson, K. (1900). X. On the criterion that a given system of deviations from the probable in the case of a correlated system of variables is such that it can be reasonably supposed to have arisen from random sampling. *The London Edinburgh And Dublin Philosophical Magazine And Journal Of Science*, 50(302), 157-175. <https://doi.org/10.1080/14786440009463897>

Rick, T. J., Lee, J., Skendzel, S., Verich, K., Schempp, A., Napurski, C., Kreuser, H., Turcotte, L., Holtan, S., Sadak, K., & Blaes, A. (2024). The development and flux of the University of Minnesota Survivorship Program : progress, challenges, and opportunities. *Journal Of Cancer Survivorship*, 18(1), 42-52. <https://doi.org/10.1007/s11764-023-01520-z>

Schorn, L., Lommen, J., Sproll, C., Kruskemper, G., Handschel, J., Nitschke, J., Prokein, B., Gellrich, N., & Holtmann, H. (2020). Evaluation of patient specific care needs during treatment for head and neck cancer. *Oral Oncology*, 110, 104898. <https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2020.104898>

Servagi-Vernat, S., Ali, D., Roubieu, C., Durdux, C., Laccourreye, O., & Giraud, P. (2015). Dysphagie après radiothérapie : état des lieux et moyens de prévention. *Annales Françaises D Oto-rhino-laryngologie et de Pathologie Cervico-faciale*, 132(1), 23-27. <https://doi.org/10.1016/j.aforl.2014.05.004>

Soo, W. K., King, M., Pope, A., Steer, C., Devitt, B., Chua, S., Parente, P., Davis, I. D., & Dārziņš, P. (2020). The Elderly Functional Index (ELFI), a patient-reported outcome measure of functional status in patients with cancer : a multicentre, prospective validation study. *The Lancet Healthy Longevity*, 2(1), e24-e33. [https://doi.org/10.1016/s2666-7568\(20\)30036-2](https://doi.org/10.1016/s2666-7568(20)30036-2)

Spenle, A. (2009). *Prise en charge orthophonique de la dysphagie consécutive à une chirurgie carcinologique bucco-pharyngo-laryngée : état des lieux en service hospitalier, en centre de*

rééducation et en cabinet libéral [Mémoire d'Orthophonie, Université Henri Poincaré Nancy].
<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01885528v1/document>

Spiegel D, Bloom JR, Yalom I (1981) Soutien de groupe pour les patients atteints d'un cancer métastatique. Une étude de résultats randomisés. *Psychiatrie de l'Arch Gen* 38:527–533

Stump-Sutliff, K. (2024, 23 septembre). *Complications of Head and Neck Cancer Treatment*. WebMD. <https://urlz.fr/unnn>

St-Pierre, J., Gauthier, A., & Pollet, R. (2023). L'usage du concept de la vulnérabilité en santé publique. Dans *Institut National de Santé Publique du Québec*. Bibliothèque et Archives nationales du Québec. <https://urlz.fr/oQLo>

van Deudekom FJ, Schimberg AS, Kallenberg MH, Slingerland M, van der Velden LA, Mooijaart SP. Functional and cognitive impairment, social environment, frailty and adverse health outcomes in older patients with head and neck cancer, a systematic review. *Oral Oncol.* 2017;64:27-36

VULCANO - VULnérabilité dans le CANcer en Occitanie - Onco-Occitanie. (2025, 3 avril). Onco-Occitanie. <https://urlz.fr/unik>

Woisard, V. (2023). Appel à projets 2023 - Parcours VULCANO (VULnérabilité dans le CANcer en Occitanie) : Agir en santé publique (AGIR-SP) 2023 dossier de candidature. Dans *InCa* (AGIR-SP23-039). <https://projets.e-cancer.fr/>

Yates, D.S., Moore, D.S., & McCabe, G.P. (1999). *The practice of statistics: TI-83 graphing calculator enhanced*. New York: W.H. Freeman.

Townsend P, Phillimore P, Beattie A. Santé et privation. *Nurs Stand.* (1988) 2:34. doi: 10.7748/ns.2.17.34.s66

Weis, J. (2003). Support groups for cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 11, 763–768. <https://doi.org/10.1007/s00520-003-0536-7>

Zimmermann A. La vulnérabilité sociale comme perspective analytique, Berlin, Allemagne : Secrétariat de Population Europe (2017).

ANNEXES

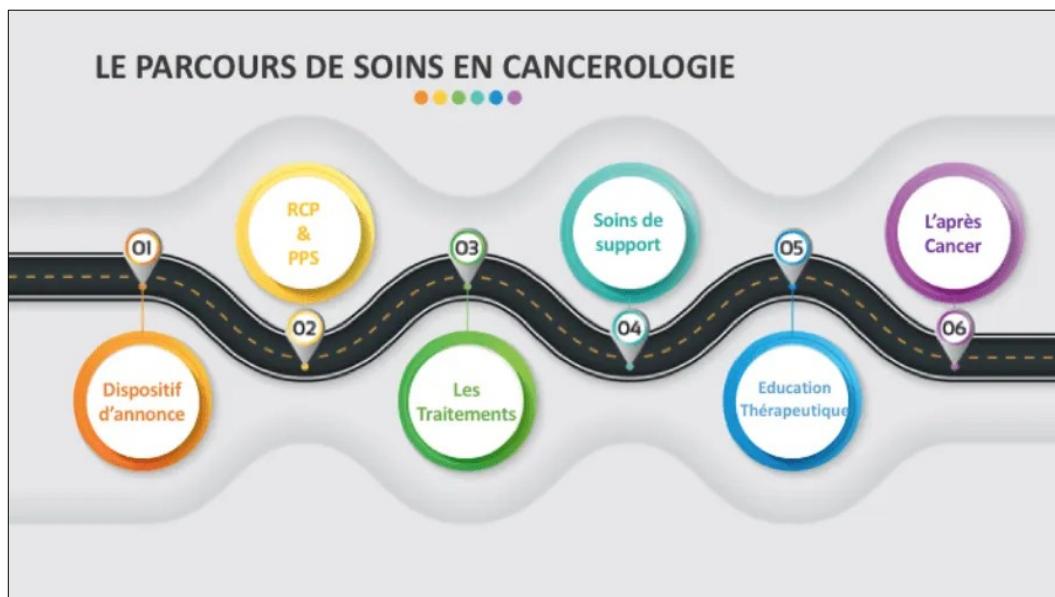
TABLE DES ANNEXES

A1 : AFSOS Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support : Le parcours de soins en cancérologie (s., d.).....	77
A2 : Appel à Projet (AGIR-SP23-039), Parcours VULCANO, CHU de Toulouse.....	77
A3 : Recensement des 24 programmes d'Education Thérapeutique Patient des cancers ORL et/ou des VADS en France (novembre 2024).....	78
A4 : Tableau de report de la liste des questions du questionnaire à destination des professionnels de santé prenant en charge les patients avec un cancer des VADS.....	80
A5 : Tableau de report de la liste des questions du questionnaire à destination des patients suivis pour un cancer des VADS.....	82
A6 : Graphique de la répartition des répondants selon leur ancienneté professionnelle (en %).....	84
A7 : Graphique de la répartition des répondants selon leur lieu d'exercice (en %).....	85
A8 : Graphique de la répartition des répondants selon le nombre de patients avec un cancer des VADS pris en charge par an (en %).....	85
A9 : Tableau récapitulatif de la répartition des thématiques (regroupées en domaines d'intervention) à privilégier avec les patients en fonction des années d'expérience des professionnels (en %).....	86
A10 : Tableau récapitulatif de la répartition des thématiques (regroupées en domaines d'intervention) à privilégier avec les patients selon les professionnels (en %).....	86
A11 : Graphiques de la perception des freins concernant la participation des patients aux programmes d'ETP selon les professionnels (en %).....	87
A12 : Graphiques de la répartition des répondants selon les solutions proposées pour faire face aux freins (en %).....	88
A13 : Graphique de la proportion de répondants connaissant l'ETP (en %).....	89
A14 : Tableau de contingence de la répartition des professionnels connaissant l'ETP (en %).....	89
A15 : Tableaux de contingence de la répartition des lieux d'exercice des professionnels connaissant l'ETP (en %).....	89
A16 : Graphique de la proportion de répondants formés à l'ETP (en %).....	90
A17 : Tableau de contingence de la répartition des professionnels formés à l'ETP (en %).....	90
A18 : Tableau de contingence de la répartition des lieux d'exercice des professionnels formés à l'ETP (en %).....	90
A19 : Graphique de la proportion de répondants exerçant actuellement dans un programme d'ETP (en %).....	91
A20 : Tableau de contingence de la répartition des professionnels exerçant actuellement dans un programme (en %).....	91
A21 : Tableau de contingence de la répartition des lieux d'exercice des professionnels exerçant dans un programme d'ETP (en %).....	91
A22 : Graphique de la proportion des professionnels à souhaiter s'investir dans un programme sur les cancers des VADS (en %).....	92

A23 : Tableau de contingence de la répartition des professionnels souhaitant s'investir dans un programme dédié (en %).....	92
A24 : Tableau de contingence de la répartition des professionnels souhaitant s'investir dans un programme portant sur les cancers des VADS en fonction du nombre de patients en cancérologie ORL suivis par an (en %).....	92
A25 : Tableau de contingence de la répartition des professionnels souhaitant s'investir dans un programme portant sur les cancers des VADS en fonction de l'obtention d'une formation (en %).....	93
A26 : Graphique de la répartition des répondants selon leur âge (en %).....	93
A27 : Graphique de la répartition des répondants selon leur catégorie socio-professionnelle (en %).....	93
A28 : Graphique de la répartition des répondants selon la localisation initiale de leur cancer (en %).....	94
A29 : Graphique de la répartition des répondants selon le(s) traitement(s) reçu(s) (en %).....	94
A30 : Graphique de la répartition des troubles actuels déclarés par les patients (en %).....	94
A31 : Graphique de la situation familiale des patients avant le diagnostic et après le traitement (en %).....	95
A32 : Graphique de la répartition des patients selon l'existence de problèmes personnels, familiaux ou sociaux (en %).....	95
A33 : Graphique de l'impact selon les patients du non-remboursement des trajets sur l'accès aux programmes d'ETP (en %).....	96
A34 : Graphique de la répartition des patients selon leur capacité à se déplacer facilement en dehors de leur domicile (en %).....	96
A35 : Graphique de la répartition des patients selon leur connaissance de l'ETP (en%).....	97
A36 : Tableau de contingence de la répartition des patients selon leur connaissance de l'ETP en fonction de leur âge (en %).....	97
A37 : Tableau de contingence de la répartition des patients selon leur connaissance de l'ETP en fonction de leur genre (en %).....	97
A38 : Tableau de contingence de la répartition des patients selon leur connaissance de l'ETP en fonction de leur CSP (en %).....	98
A39 : Tableau de contingence de la répartition des patients selon leur participation antérieure à un programme d'ETP en fonction de leur âge (en %).....	98
A40 : Tableau de contingence de la répartition des patients selon leur participation antérieure à un programme d'ETP en fonction de leur situation personnelle (en%).....	98
A41 : Graphique de la répartition des ateliers au sein des programmes d'ETP souhaités par les patients (en%).....	99
A42 : Tableau récapitulatif de la répartition des choix d'ateliers souhaités par les patients en fonction de leur localisation tumorale (en %).....	99
A43 : Graphique de la répartition des formats d'ateliers aux programmes d'ETP préférés par les patients (en%).....	100
A44 : Tableau de contingence des formats d'ateliers aux programmes d'ETP préférés par les patients déclarant des problèmes personnels (en%).....	100
A45 : Graphique de la répartition des modalités d'ateliers des programmes d'ETP préférés par les patients (en%).....	100
A46 : Tableau de contingence des modalités d'ateliers des programmes d'ETP préférés par les patients selon leur âge (en%).....	101

A47 : Tableau de contingence des modalités d'ateliers des programmes d'ETP préférés par les patients en fonction de leur situation personnelle (en%).....	101
A48 : Tableau de contingence des modalités d'ateliers des programmes d'ETP préférés par les patients en fonction de leur autonomie de déplacement (en%).....	101
A49 : Tableau de contingence des modalités d'ateliers des programmes d'ETP préférés par les patients en fonction de l'impact déclaré sur le non défraiemment des trajets (en%).....	102
A50 : Graphique de la répartition des patients selon leur souhait de voir les aidants participer aux ateliers (en%).....	102
A51 : Graphique de la répartition des patients selon leur préférence du lieu de déroulement des programmes (en%).....	102
A52 : Tableau de contingence du choix du lieu de déroulement du programme par les patients en fonction de l'existence de problèmes personnels (en%).....	103
A53 : Tableau de contingence du choix du lieu de déroulement du programme par les patients en fonction de l'impact déclaré sur le non défraiemment des trajets (en%).....	103
A54 : Détail des thématiques abordées dans les programmes d'ETP sur les cancers ORL et/ou des VADS actuellement disponibles en Occitanie.....	104
A55 : Modalités pédagogiques des programmes d'ETP sur les cancers ORL et/ou des VADS actuellement disponibles en Occitanie.....	105
A56 : Accessibilité et inclusion des programmes d'ETP sur les cancers ORL et/ou des VADS actuellement disponibles en Occitanie.....	105
A57 : Proposition d'une fiche informative à destination des patients sur les programmes d'ETP en cancérologie ORL.....	106

Annexe 1 (A1) : AFSOS Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support : Le parcours de soins en cancérologie (s., d.)



Annexe 2 (A2) : Appel à Projet (AGIR-SP23-039), Parcours VULCANO, CHU de Toulouse

Extrait 1 -

« Dans ce contexte, repérer et anticiper les besoins spécifiques des profils de vulnérabilité des patients ainsi que la structuration de parcours de soins qui leur sont dédiés sont primordiaux et s'inscrivent parfaitement dans l'Axe 2 de la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030. »

Extrait 2 -

« L'objectif général du parcours VULCANO (VULnérabilité dans le CANcer en Occitanie) est de limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie des patients pris en charge pour un cancer des VADS, en structurant un réseau régional ville/hôpital/ville à partir d'un territoire pilote, capable de repérer les profils de vulnérabilité et d'adapter le parcours de soins à ces profils en utilisant l'éducation thérapeutique et les formations des acteurs des soins. »

Annexe 3 (A3) : Recensement des 24 programmes d'Education Thérapeutique Patient des cancers ORL et/ou des VADS en France (novembre 2024)

RÉGION	VILLE et STRUCTURE	NOM DU PROGRAMME
Occitanie	Toulouse (Oncopole)	<i>Garder l'O à la bouche</i>
Occitanie	Toulouse (Hôtel Dieu St-Jacques)	<i>Personnes avec une atteinte du carrefour aéro-digestif (cancer, AVC, maladie neurodégénérative)</i>
Occitanie	Toulouse (Hôpital Larrey)	<i>Laryngectomie - Prévention des complications secondaires aux troubles de la déglutition</i>
Occitanie	Montpellier (CHU)	<i>Patient laryngectomisé et trachéotomisé</i>
Occitanie	Montpellier (IRCM)	<i>PECTORAL : radiothérapie ORL</i>
Pays de la Loire	Angers (CHU)	<i>PETAL : Programme d'Education Thérapeutique pour l'amélioration de la qualité de vie des Aidants et des patients laryngectomisés</i>
Pays de la Loire	Angers (CHU)	<i>Bien vivre avec ma trachéotomie</i>
Pays de la Loire	Maubreuil (CH de Réadaptation)	<i>Education Thérapeutique du Patient avec Laryngectomie totale</i>
Pays de la Loire	Le Grand Lucé (Centre Médical Georges Coulon)	<i>Education à l'autonomie dans les soins sur le plan nutritionnel, respiratoire et de la communication des patients, avec ou sans trachéo(s)tomie atteints d'un cancer des voies aéro-digestives</i>
Provence-Alpes-Côte-d'Azur	Marseille (CHU de la Conception)	<i>Education Thérapeutique des patients atteints d'un cancer ORL et des voies aéro-digestives supérieures (VADS) nécessitant une trachéotomie ou une trachéostomie</i>
Nouvelle-Aquitaine	Bordeaux (CHU de Bordeaux, Groupe Hospitalier Pellegrin)	<i>Prophylaxie fluorée des patients bénéficiant d'une radiothérapie des voies aéro-digestives supérieures (VADS)</i>
Ile-de-France	Paris (Hôpital Bichat, AP-HP Nord Université Paris Cité)	<i>PETAL 2 : Programme d'Éducation Thérapeutique pour l'amélioration de la qualité de vie des Aidants et des patients Laryngectomisés après le diagnostic d'un cancer des VADS, soit un carcinome épidermoïde du larynx</i>
Ile-de-France	Paris (Hôpital Debré, AP-HP Nord Université Paris Cité)	<i>Trash&Autonomie : Programme d'Éducation Thérapeutique à l'intention des enfants trachéotomie et de leurs aidants</i>
Ile-de-France	Paris (Hôpital Necker, AP-HP Centre Université)	<i>Education Thérapeutique des parents à la prise en charge à domicile d'un enfant trachéotomisé</i>

	Paris Cité / CRMR des malformations ORL rares - MALO)	
Ile-de-France	Villejuif (Institut Roussy)	<i>PETAL 2 : Amélioration de la qualité de vie des Aidants et des patients Laryngectomisés</i>
Ile-de-France	Margency (Croix-Rouge, Hôpital d'enfants de Margency)	<i>Changement de canule du patient trachéotomisé</i>
Ile-de-France	Garches (Hôpital Poincaré, AP-HP Université Paris Saclay)	<i>Formation des familles à la ventilation à domicile / aspiration endotrachéale et changement de canule, ventilation invasive et ventilation non-invasive</i>
Ile-de-France	Bullion (Hôpital de Pédiatrie et Rééducation de Bullion)	<i>Programme d'Éducation Thérapeutique à destination des enfants/adolescents porteurs de trachéotomie et de leurs aidants</i>
Normandie	Caen (CHU)	<i>PETAL 2 : Programme d'Éducation Thérapeutique visant à l'amélioration de la qualité de vie des Aidants et des patients opérés par Laryngectomie totale</i>
Normandie	Rouen (CHU)	<i>PETAL : Programme d'Éducation Thérapeutique visant à l'amélioration de la qualité de vie des Aidants et des patients Laryngectomisés</i>
Centre Val-de-Loire	Tours (CHRU)	<i>PETAL : Programme d'Éducation Thérapeutique visant à l'amélioration de la qualité de vie des Aidants et des patients opérés par Laryngectomie totale</i>
Centre Val-de-Loire	Saint-Doulchard (Hôpital Privé Guillaume de Varye)	<i>Programme d'Education Thérapeutique des patients traités par radiochimiothérapie concomitante pour un cancer ORL</i>
Auvergne-Rhône-Alpes	Valence (Centre Hospitalier de Valence)	<i>Autonomisation globale du patient atteint d'un cancer des voies aéro-digestives supérieures et de leurs aidants</i>
Grand Est	Strasbourg (Hôpitaux Universitaires Strasbourg)	<i>PETAL : Amélioration de la qualité de vie des Aidants et des patients Laryngectomisés</i>

Annexe 4 (A4) : Tableau de report de la liste des questions du questionnaire à destination des professionnels de santé prenant en charge les patients avec un cancer des VADS

Liste des questions	Type de variable
Questions sur le profil général des répondants	
(Q1) Quelle est votre profession ?	Qualitative nominale
(Q2) Depuis combien de temps exercez-vous à ce poste ?	Qualitative ordinaire
(Q3) Dans quelle structure travaillez-vous ?	Qualitative nominale
(Q4) Dans quel département exercez-vous ?	Qualitative nominale
(Q5) Avec quels professionnels avez-vous l'habitude de collaborer dans le cadre de votre travail ?	Qualitative nominale
(Q6) Au cours des 12 derniers mois, combien de patients concernés par un cancer des VADS avez-vous pris en soin ?	Qualitative ordinaire
Questions ciblées sur les patients en terme de besoins	
(Q7) Avez-vous repéré des problématiques et/ou des besoins récurrents chez les patients impactés par un cancer des VADS ?	Qualitative nominale
(Q12) Parmi les 15 thèmes suivants, quels sont ceux qui mériteraient d'être abordés avec les patients atteints de cancers des VADS selon vous ?	Qualitative nominale
(Q30) Selon vous, quels pourraient être les freins à la participation des patients à un programme d'ETP ?	Qualitative nominale
(Q31) Quelle(s) serait(aitent) la(les) solution(s) pour pallier les éventuelles difficultés liées au déplacement ?	Qualitative nominale
Questions sur le lien des professionnels à l'ETP	
(Q8) Connaissez-vous l'ETP ?	Qualitative nominale
(Q9) Êtes-vous formés à l'ETP ?	Qualitative nominale
(Q10) Si oui, quelle formation avez-vous suivie ?	Qualitative nominale
(Q11) Exercez-vous actuellement dans le cadre d'un programme ?	Qualitative nominale
(Q32) Souhaiteriez-vous vous investir dans un programme d'ETP dédié aux patients atteints d'un cancer des VADS au plus près de votre lieu d'exercice ?	Qualitative nominale
Questions ciblées sur les modalités des ateliers ETP	
Pourriez-vous préciser les modalités qui vous paraissent les plus adaptées pour les thèmes suivants :	Qualitative nominale

<ul style="list-style-type: none"> • (Q13) alimentation et déglutition • (Q14) problèmes de cicatrisation • (Q15) problématiques de salivation • (Q16) rééducation de la voix • (Q17) douleur • (Q18) traitements • (Q19) modification de l'image corporelle et estime de soi • (Q20) gestion des émotions • (Q21) vie familiale • (Q22) vie professionnelle • (Q23) activité physique • (Q24) vie intime et sexuelle • (Q25) compréhension de la maladie et de l'environnement médical • (Q26) accès aux droits et gestion administrative • (Q27) déplacements et voyages 	
(Q28) Pensez-vous que les proches aidants devraient participer aux ateliers ETP ?	Qualitative nominale
(Q29) Si oui, merci de préciser le type d'ateliers qui vous paraît le plus adapté ?	Qualitative nominale

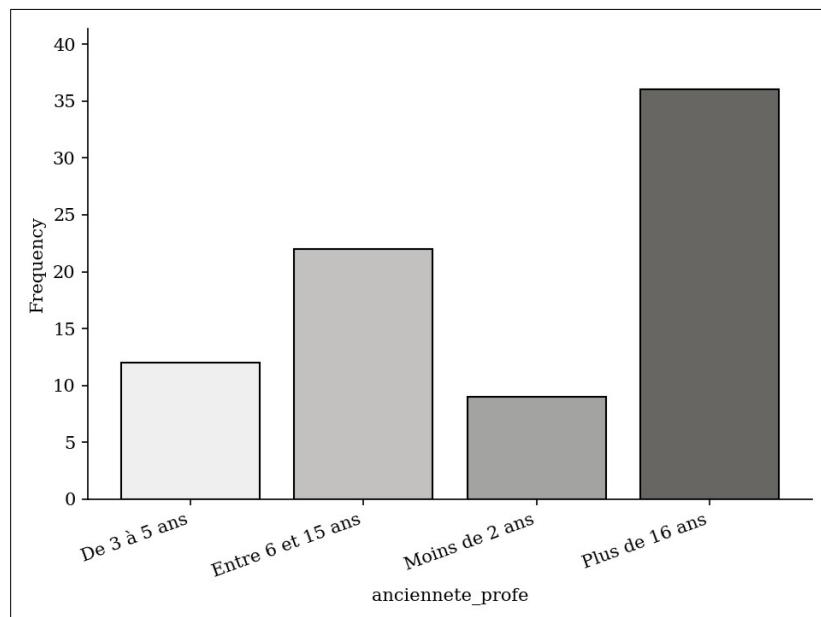
Annexe 5 (A5) : Tableau de report de la liste des questions du questionnaire à destination des patients suivis pour un cancer des VADS

Liste des questions	Type de variable
Informations personnelles	
(Q1) Dans quelle tranche d'âge êtes-vous ?	Qualitative ordinaire
(Q2) Quel est votre genre/sexe ?	Qualitative nominale
(Q3) Quel est votre département d'habitation ?	Qualitative nominale
(Q4) Quelle est votre catégorie socio-professionnelle ?	Qualitative nominale
Informations sur la maladie	
(Q5) Quelle est votre situation actuelle par rapport au cancer ?	Qualitative nominale
(Q6) En quelle année avez-vous commencé à être suivi pour un cancer des VADS ?	Quantitative discrète
(Q7) Quelle est la localisation initiale de votre cancer ?	Qualitative nominale
(Q8) Quel est votre département de suivi ?	Qualitative nominale
(Q9) Quels sont les traitements que vous avez reçus ?	Qualitative nominale
(Q10) Quels sont les professionnels que vous avez rencontrés durant votre parcours de soin (liste de médicaux, paramédicaux, métiers du soin et/ou de l'accompagnement de la personne) ?	Qualitative nominale
Informations sur les traitements pendant la phase des traitements	
(Q11) Quels sont les effets secondaires dont vous avez souffert ?	Qualitative nominale
(Q12) Avez-vous consulté un professionnel de santé pour ces effets ?	Qualitative nominale
(Q13) Si oui, quels sont les professionnels que vous avez consultés pour ces effets (liste de médicaux, paramédicaux, métiers du soin et/ou de l'accompagnement de la personne) ?	Qualitative nominale
Informations sur les traitements à l'heure actuelle	
(Q14) Quels sont les troubles fonctionnels, psychologiques, sociaux ou autres dont vous souffrez, en lien avec la pathologie et/ou les traitements (difficultés et/ou impossibilités fonctionnelles, douleurs, pertes des sens, conséquences psychiques et/ou physiques) ?	Qualitative nominale
Informations sur la vie professionnelle	
(Q15) Avez-vous une activité professionnelle avant le diagnostic ?	Qualitative nominale

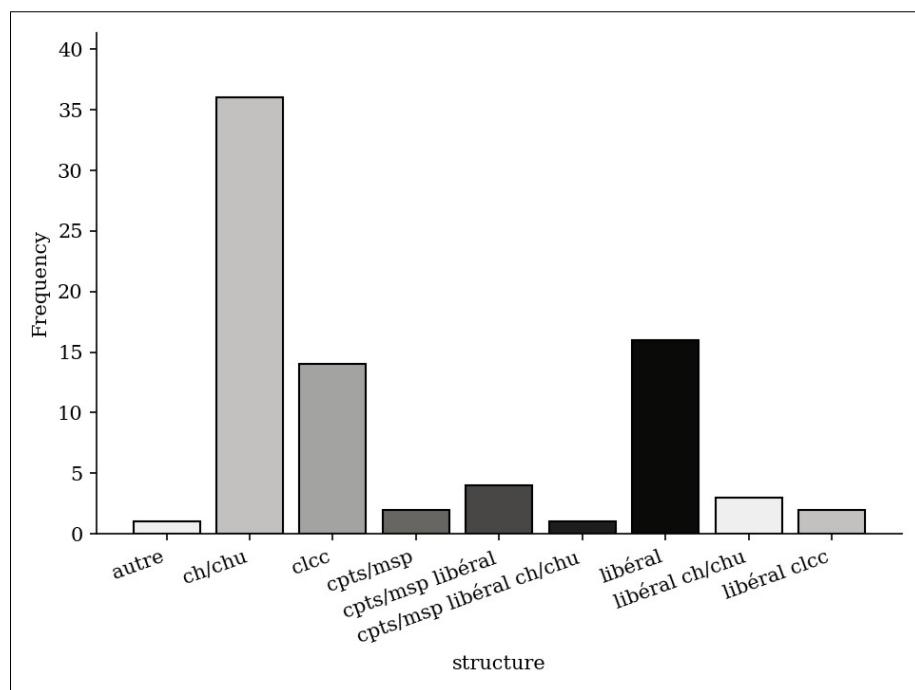
(Q16) Si oui votre activité était-elle à temps plein ou partiel ?	Qualitative nominale
(Q17) Avez-vous repris une activité professionnelle depuis le traitement ?	Qualitative nominale
Informations sur la vie familiale, sociale et personnelle	
(Q18) Avant le diagnostic de cancer vous viviez (seul, en colocation/hébergé par un tiers, avec un ou plusieurs membres de votre famille) ?	Qualitative nominale
(Q19) Depuis que vous avez été soigné, vous vivez (seul, en colocation/hébergé par un tiers, avec un ou plusieurs membres de votre famille) ?	Qualitative nominale
(Q20) Rencontrez-vous d'autres problèmes d'ordre personnel, familial et/ou social en dehors de la maladie ?	Qualitative nominale binaire
Informations reçues sur la maladie	
(Q21) Avez-vous eu toutes les informations, toutes les réponses à vos questions durant votre parcours de soin ?	Qualitative nominale
Education Thérapeutique du Patient	
(Q22) Connaissez-vous l'Éducation Thérapeutique du Patient ?	Qualitative nominale
(Q23) Avez-vous déjà bénéficié d'un programme d'ETP ?	Qualitative nominale binaire
(Q24) Si oui dans quelle ville ?	Qualitative nominale ouverte
(Q25) Si oui quel programme ?	Qualitative nominale ouverte
(Q26) Parmi la liste des ateliers ci-dessous, lesquels vous semblent intéressants (liste d'ateliers existants dans des programmes) ?	Qualitative nominale
(Q27) Avez-vous des suggestions d'ateliers à proposer ?	Qualitative nominale (question ouverte)
(Q28) Si vous suiviez un programme d'ETP, quels seraient selon vous les sujets à aborder ?	Qualitative nominale
(Q29) Pour bénéficier de ces ateliers, que préféreriez-vous (individuels, en groupe, les deux selon les thématiques, pas d'avis) ?	Qualitative nominale
(Q30) Pensez-vous que les proches aidants doivent/devraient participer à certains ateliers ?	Qualitative nominale
(Q31) Si oui, quels types d'ateliers vous semblent le plus adaptés ?	Qualitative nominale
(Q32) Quelle est/serait selon vous la durée idéale d'un atelier d'ETP ?	Qualitative ordinaire

(Q33) Saviez-vous que les ateliers peuvent être proposés en présentiel et/ou à distance au moyen de la visioconférence ?	Qualitative nominale
(Q34) Quel serait le plus pratique pour vous ?	Qualitative nominale
(Q35) Pour vous, quels seraient le ou les lieux adaptés pour participer aux ateliers d'un programme d'ETP ?	Qualitative nominale
(Q36) Êtes-vous équipés d'un outil informatique ?	Qualitative nominale
(Q37) Vous sentez-vous à l'aise avec l'utilisation de l'informatique ?	Qualitative ordinaire
(Q38) Pouvez-vous vous déplacer facilement en dehors de chez vous ?	Qualitative nominale
(Q39) A l'heure actuelle, l'assurance maladie ne rembourse pas les déplacements de transport des patients qui participent aux ateliers d'ETP, est-ce que cela serait un frein pour votre participation aux ateliers ?	Qualitative ordinaire
(Q40) Seriez-vous intéressé de connaître les résultats de cette enquête ?	Qualitative nominale binaire

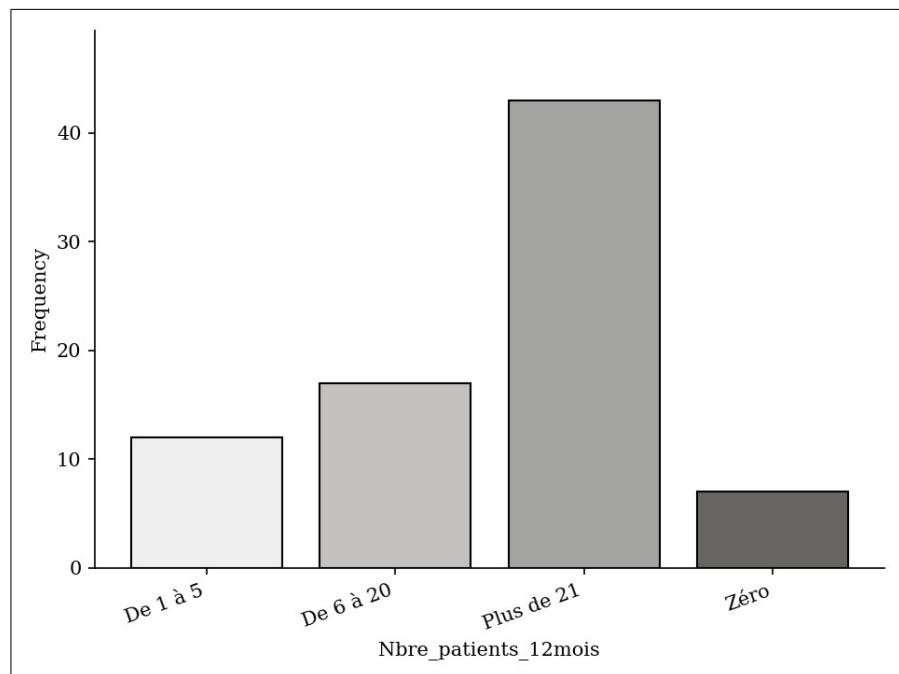
Annexe 6 (A6) : Graphique de la répartition des répondants selon leur ancienneté professionnelle (en %)



Annexe 7 (A7) : Graphique de la répartition des répondants selon leur lieu d'exercice (en %)



Annexe 8 (A8) : Graphique de la répartition des répondants selon le nombre de patients avec un cancer des VADS pris en charge par an (en %)



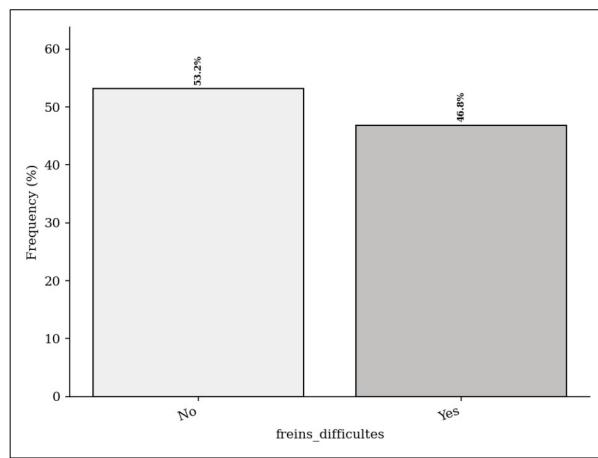
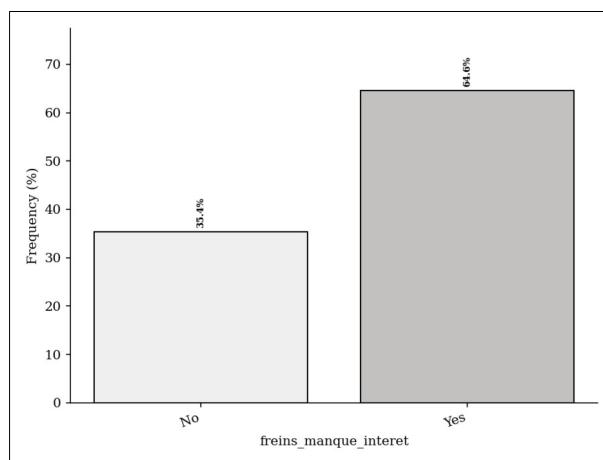
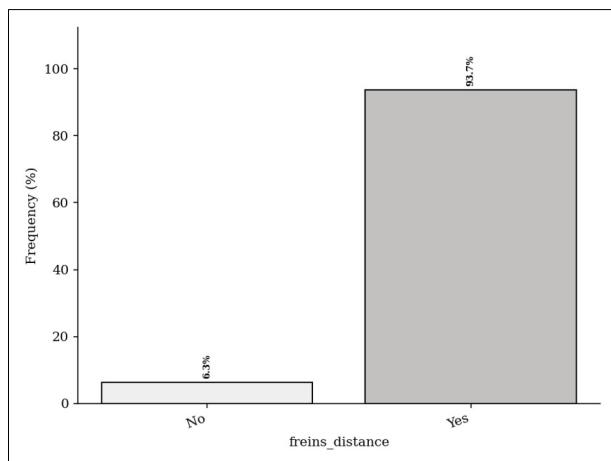
Annexe 9 (A9) : Tableau récapitulatif de la répartition des thématiques (regroupées en domaines d'intervention) à privilégier avec les patients en fonction des années d'expérience des professionnels (en %)

	0-5 ans	6-15 ans	+16 ans
Alim/Déglu	100%	90,91%	86,11%
Salivation	85,71%	77,27%	69,44%
Douleur	89,95%	59,09%	69,44%
Cicatrisation	57,14%	50%	38,89%
Rééducation voix	85,71%	63,64%	77,78%
Modif image corpo	95,24%	77,27%	83,33%
Compréhension	66,67%	77,27%	69,44%
Vie familiale	57,14%	54,55%	66,67%
Gestion émotions	28,57%	50%	41,67%
Activité physique	66,67%	72,73%	61,11%
Vie intime	47,62%	45,45%	44,44%
Vie professionnelle	52,38%	50%	50%
Gestion droits	38,1%	45,45%	50%
Traitements	52,38%	54,55%	61,11%
Déplacements	38,1%	40,91%	33,33%

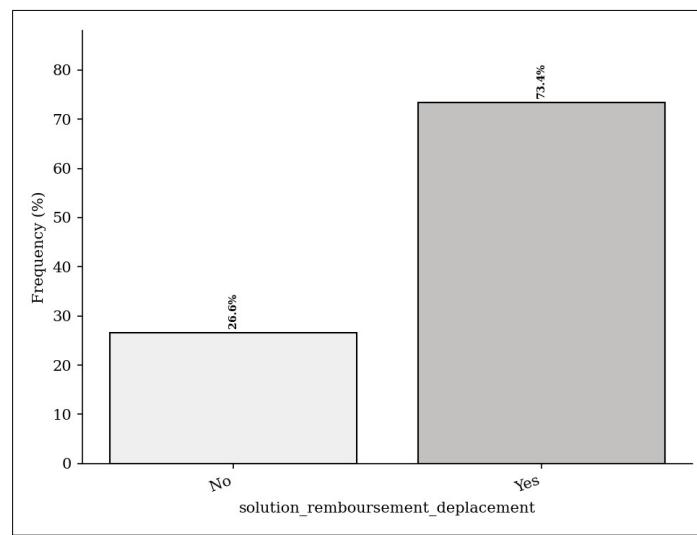
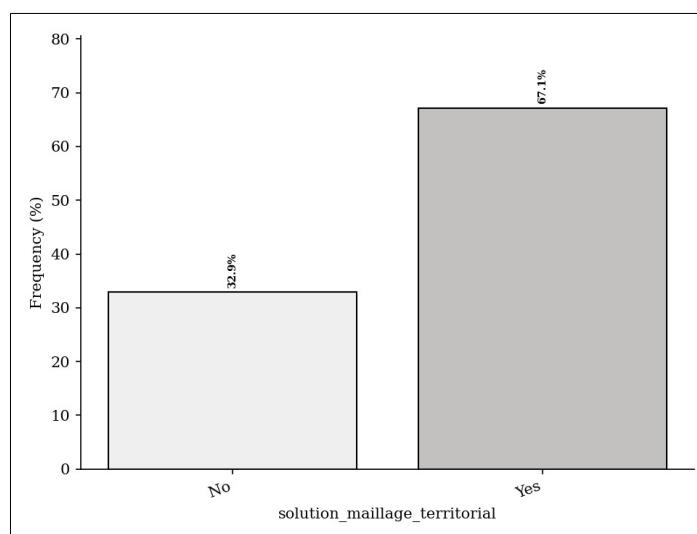
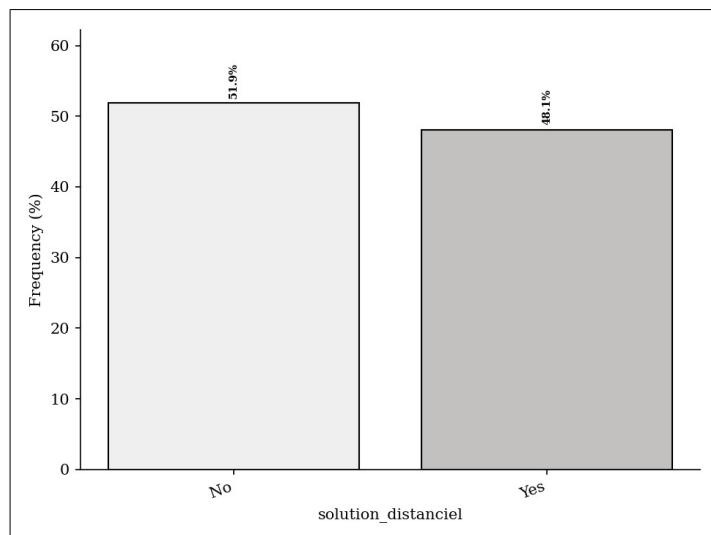
Annexe 10 (A10) : Tableau récapitulatif de la répartition des thématiques (regroupées en domaines d'intervention) à privilégier avec les patients selon les professionnels (en %)

	Onco	Réeduc	Soignants	Médecins	Psycho-social
Alim/Déglu	100%	92,31%	88,24%	80%	75%
Salivation	80,95%	80,77%	76,47%	60%	50%
Douleur	71,43%	73,08%	64,71%	60%	75%
Cicatrisation	42,86%	61,54%	35,29%	40%	25%
Rééducation voix	85,71%	69,23%	70,59%	80%	75%
Modif image corpo	85,71%	88,46%	100%	70%	25%
Compréhension	57,14%	88,46%	64,71%	80%	25%
Vie familiale	52,38%	61,54%	64,71%	70%	50%
Gestion émotions	33,33%	42,31%	47,06%	40%	50%
Activité physique	66,67%	80,77%	64,71%	30%	50%
Vie intime	38,1%	50%	58,82%	30%	25%
Vie professionnelle	57,14%	53,85%	58,82%	20%	50%
Gestion droits	38,1%	42,31%	52,94%	40%	100%
Gestion des traitements	61,9%	65,38%	47,06%	40%	50%
Déplacements	19,05%	53,85%	47,06%	50%	25%

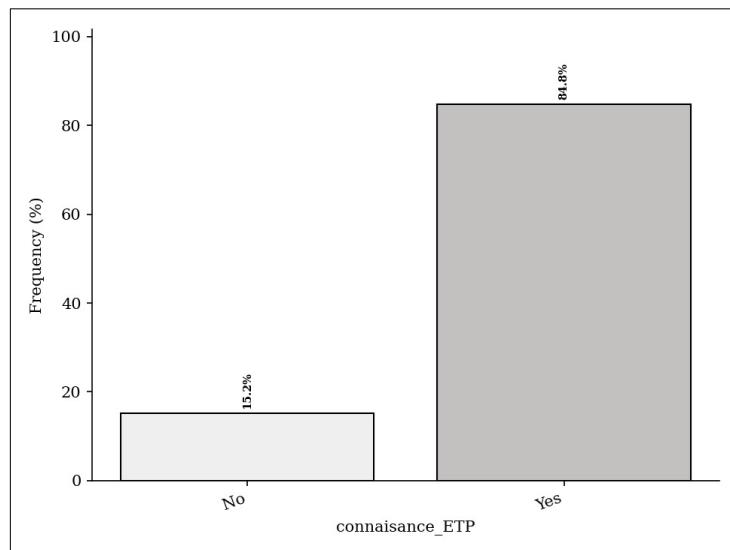
Annexe 11 (A11) : Graphiques de la perception des freins concernant la participation des patients aux programmes d'ETP selon les professionnels (en %)



Annexe 12 (A12) : Graphiques de la répartition des répondants selon les solutions proposées pour faire face aux freins (en %)



Annexe 13 (A13) : Graphique de la proportion de répondants connaissant l'ETP (en %)



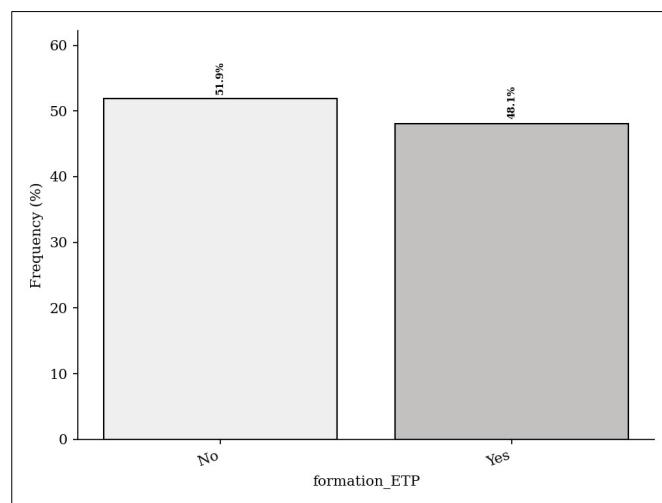
Annexe 14 (A14) : Tableau de contingence de la répartition des professionnels connaissant l'ETP (en %)

Contingency table									
variable	Med autres	Onco	Psychosocial	Rééducateurs	Soignants	Total			
Yes	10 100.0%	15.15% 12.82%	17 80.95%	25.76% 21.79%	4 100.0%	6.06% 5.13%	20 76.92%	30.3% 25.64%	15 88.24%
No	0 0.0%	0.0% 0.0%	4 19.05%	33.33% 5.13%	0 0.0%	0.0% 0.0%	6 23.08%	50.0% 7.69%	2 11.76%
Total	10	12.82%	21	26.92%	4	5.13%	26	33.33%	17
									78
									100%

Annexe 15 (A15) : Tableaux de contingence de la répartition des lieux d'exercice des professionnels connaissant l'ETP (en %)

CLCC		CPTS/MSP		CH/CHU		Libéral	
Contingency table		Contingency table		Contingency table		Contingency table	
variable	Yes	variable	Yes	variable	Yes	variable	Yes
Yes	16 100.0%	7 100.0%	34 82.93%	19 73.08%			
No	0 0.0%	0 0.0%	7 17.07%	7 26.92%			
Total	16	7	41	26			

Annexe 16 (A16) : Graphique de la proportion de répondants formés à l'ETP (en %)



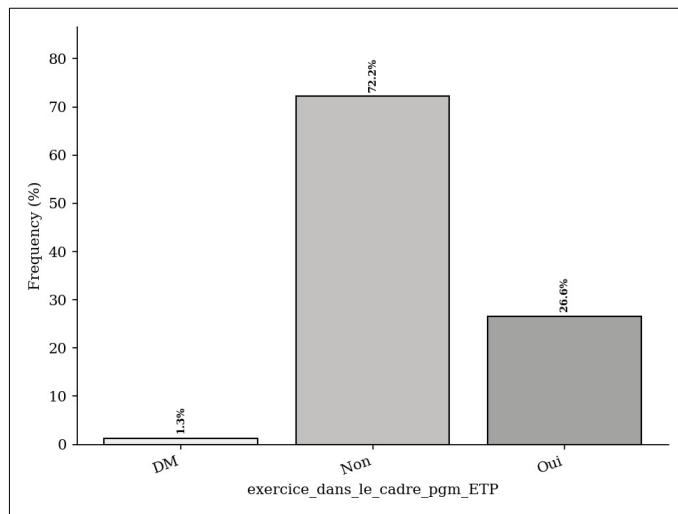
Annexe 17 (A17) : Tableau de contingence de la répartition des professionnels formés à l'ETP (en %)

Contingency table											
variable	Med autres		Onco		Psychosocial		Rééducateurs		Soignants		Total
Yes	5 50.0%	13.16% 6.41%	2 9.52%	5.26% 2.56%	3 75.0%	7.89% 3.85%	16 61.54%	42.11% 20.51%	12 70.59%	31.58% 15.38%	38 48.72%
No	5 50.0%	12.5% 6.41%	19 90.48%	47.5% 24.36%	1 25.0%	2.5% 1.28%	10 38.46%	25.0% 12.82%	5 29.41%	12.5% 6.41%	40 51.28%
Total	10	12.82%	21	26.92%	4	5.13%	26	33.33%	17	21.79%	78 100%

Annexe 18 (A18) : Tableau de contingence de la répartition des lieux d'exercice des professionnels formés à l'ETP (en %)

CPTS/MSP		CH/CHU		CLCC		Libéral	
Contingency table		Contingency table		Contingency table		Contingency table	
variable	Yes	variable	Yes	variable	Yes	variable	Yes
Yes	6 85.71%	Yes	21 51.22%	Yes	8 50.0%	Yes	11 42.31%
No	1 14.29%	No	20 48.78%	No	8 50.0%	No	15 57.69%
Total	7	Total	41	Total	16	Total	26

Annexe 19 (A19) : Graphique de la proportion de répondants exerçant actuellement dans un programme d'ETP (en %)



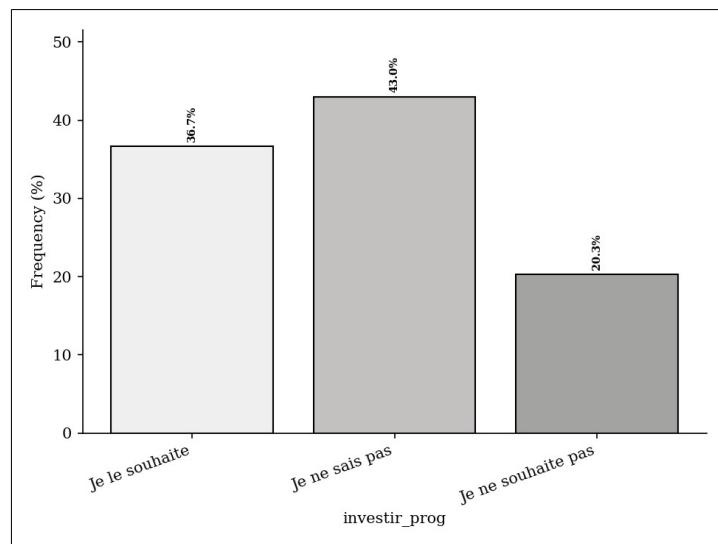
Annexe 20 (A20) : Tableau de contingence de la répartition des professionnels exerçant actuellement dans un programme (en %)

Contingency table										
variable	Med autres	Onco	Psychosocial	Rééducateurs	Soignants	Total				
Yes	4 40.0%	19.05% 5.19%	4 19.05%	19.05% 5.19%	3 75.0%	14.29% 3.9%	5 20.0%	23.81% 6.49%	5 29.41%	23.81% 6.49% 21 27.27%
No	6 60.0%	10.71% 7.79%	17 80.95%	30.36% 22.08%	1 25.0%	1.79% 1.3%	20 80.0%	35.71% 25.97%	12 70.59%	21.43% 15.58% 56 72.73%
Total	10	12.99%	21	27.27%	4	5.19%	25	32.47%	17	22.08% 77 100%

Annexe 21 (A21) : Tableau de contingence de la répartition des lieux d'exercice des professionnels exerçant dans un programme d'ETP (en %)

CPTS/MSP		CH/CHU		CLCC		Libéral	
Contingency table		Contingency table		Contingency table		Contingency table	
variable	Yes	variable	Yes	variable	Yes	variable	Yes
Yes	3 42.86%	Yes	14 34.15%	Yes	3 18.75%	Yes	4 16.0%
No	4 57.14%	No	27 65.85%	No	13 81.25%	No	21 84.0%
Total	7	Total	41	Total	16	Total	25

Annexe 22 (A22) : Graphique de la proportion des professionnels à souhaiter s'investir dans un programme sur les cancers des VADS (en %)



Annexe 23 (A23) : Tableau de contingence de la répartition des professionnels souhaitant s'investir dans un programme dédié (en %)

Contingency table											
variable	Med autres	Onco	Psychosocial	Rééducateurs	Soignants	Total					
Je ne sais pas	6 60.0%	17.65% 7.69%	9 42.86%	26.47% 11.54%	0 0.0%	0.0% 0.0%	12 46.15%	35.29% 15.38%	7 41.18%	20.59% 8.97%	34 43.59%
Non	4 40.0%	26.67% 5.13%	5 23.81%	33.33% 6.41%	3 75.0%	20.0% 3.85%	2 7.6%	13.33% 2.56%	1 5.88%	6.67% 1.28%	15 19.23%
Oui	0 0.0%	0.0% 0.0%	7 33.33%	24.14% 8.97%	1 25.0%	3.45% 1.28%	12 46.15%	41.38% 15.38%	9 52.94%	31.03% 11.54%	29 37.18%
Total	10	12.82%	21	26.92%	4	5.13%	26	33.33%	17	21.79%	78 100%

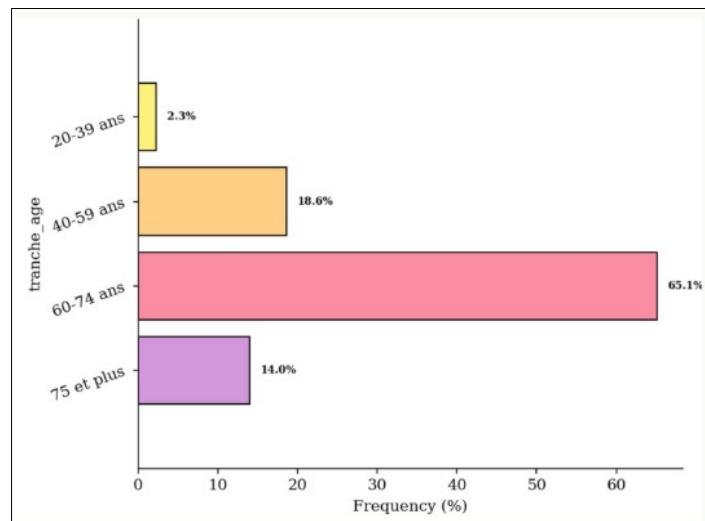
Annexe 24 (A24) : Tableau de contingence de la répartition des professionnels souhaitant s'investir dans un programme portant sur les cancers des VADS en fonction du nombre de patients en cancérologie ORL suivis par an (en %)

Contingency table				
variable	0-6	De 6 à 20 et plus	Total	
Yes	6 31.58%	20.69% 7.59%	23 38.33%	79.31% 29.11%
No	13 68.42%	26.0% 16.46%	37 61.67%	74.0% 46.84%
Total	19	24.05%	60	75.95%
			79	100%

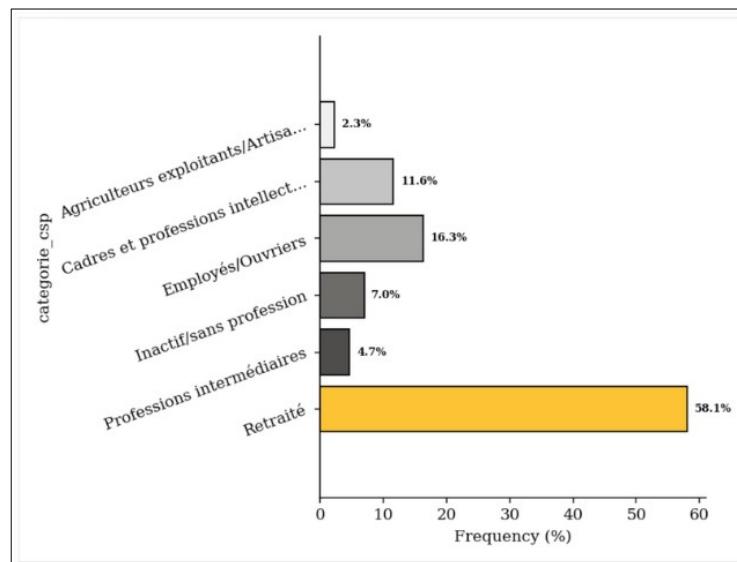
Annexe 25 (A25) : Tableau de contingence de la répartition des professionnels souhaitant s'investir dans un programme portant sur les cancers des VADS en fonction de l'obtention d'une formation (en %)

Contingency table		formés		pas formés		
variable		Yes	No		Total	
Je ne sais pas		15 39.47%	44.12% 18.9%	19 46.34%	55.88% 24.05%	34 43.04%
Non		6 15.79%	37.5% 7.59%	10 24.39%	62.5% 12.66%	16 20.25%
Oui		17 44.74%	58.62% 21.52%	12 29.27%	41.38% 15.19%	29 36.71%
Total		38	48.1%	41	51.9%	79 100%

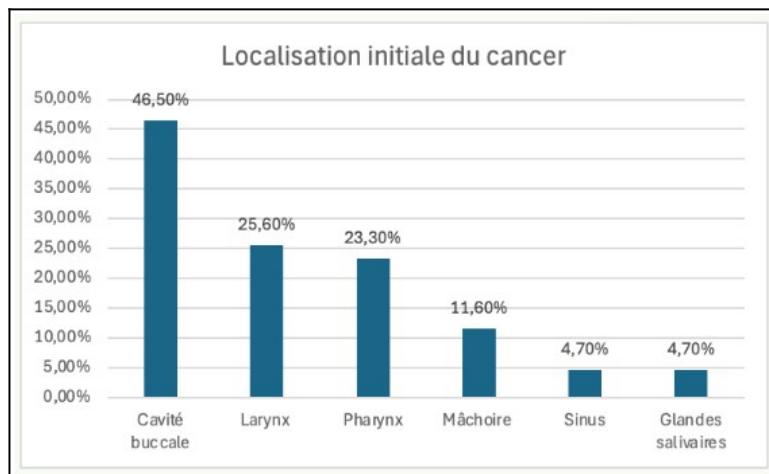
Annexe 26 (A26) : Graphique de la répartition des répondants selon leur âge (en %)



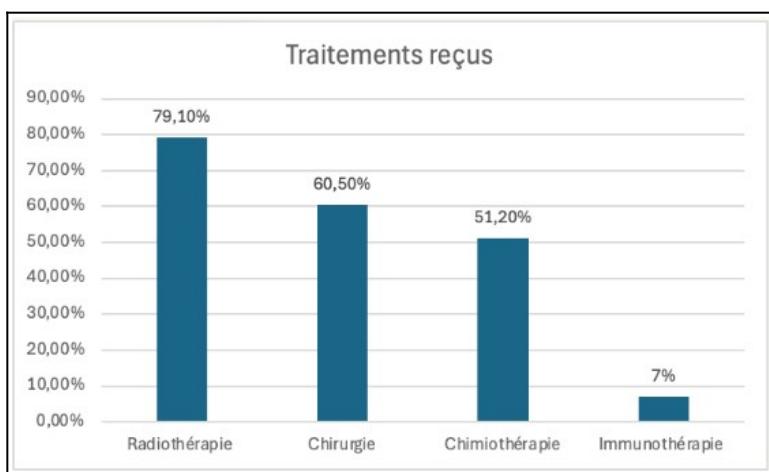
Annexe 27 (A27) : Graphique de la répartition des répondants selon leur catégorie socio-professionnelle (en %)



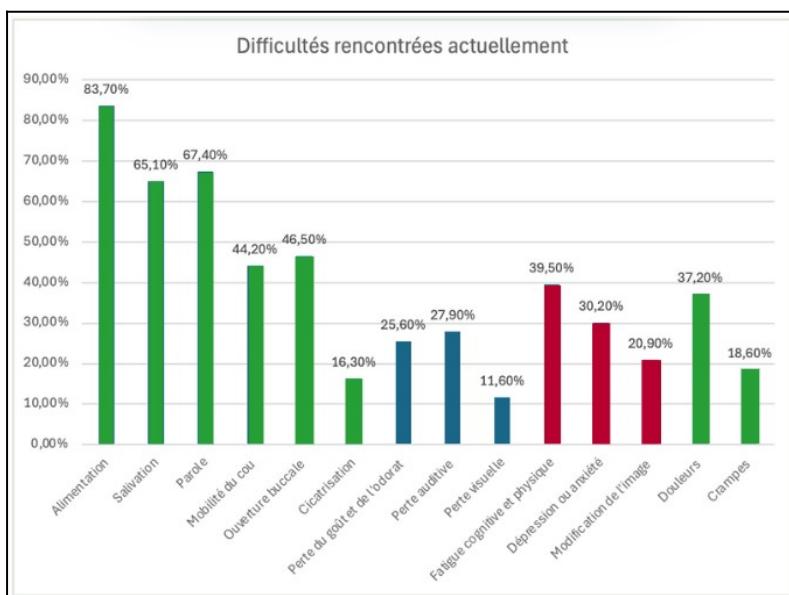
Annexe 28 (A28) : Graphique de la répartition des répondants selon la localisation initiale de leur cancer (en %)



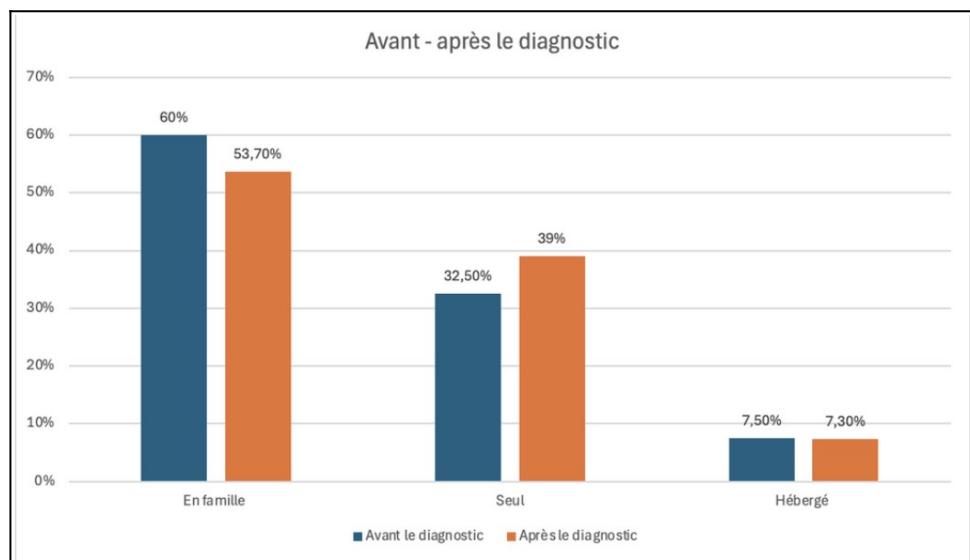
Annexe 29 (A29) : Graphique de la répartition des répondants selon le(s) traitement(s) reçu(s) (en %)



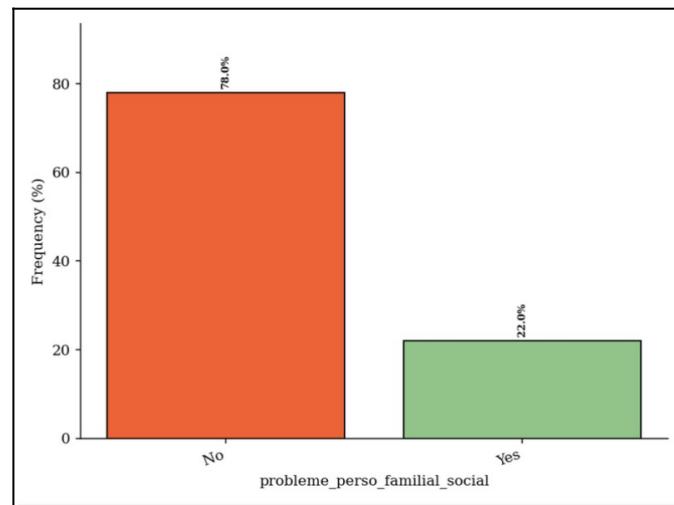
Annexe 30 (A30) : Graphique de la répartition des troubles actuels déclarés par les patients (en %)



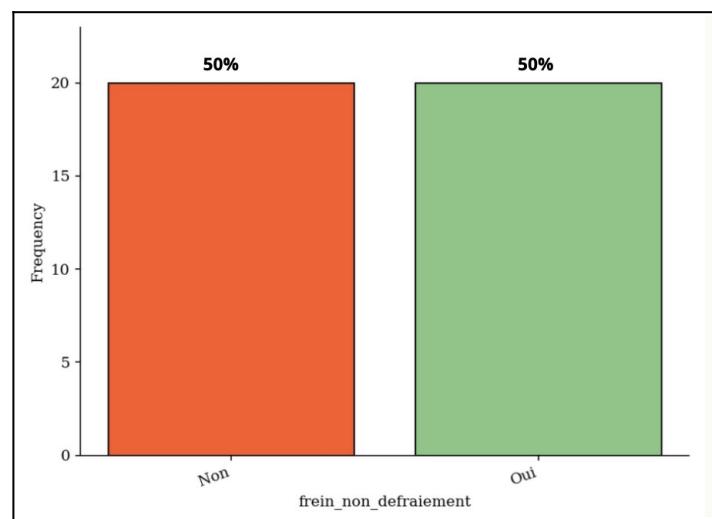
Annexe 31 (A31) : Graphique de la situation familiale des patients avant le diagnostic et après le traitement (en%)



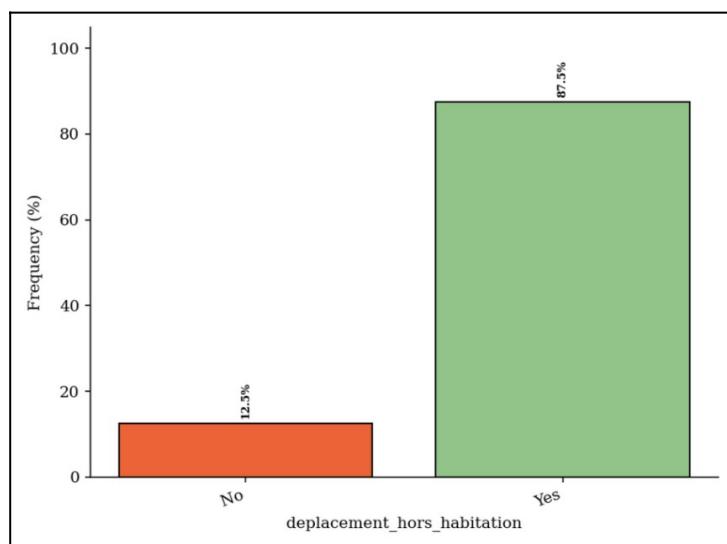
Annexe 32 (A32) : Graphique de la répartition des patients selon l'existence de problèmes personnels, familiaux ou sociaux (en%)



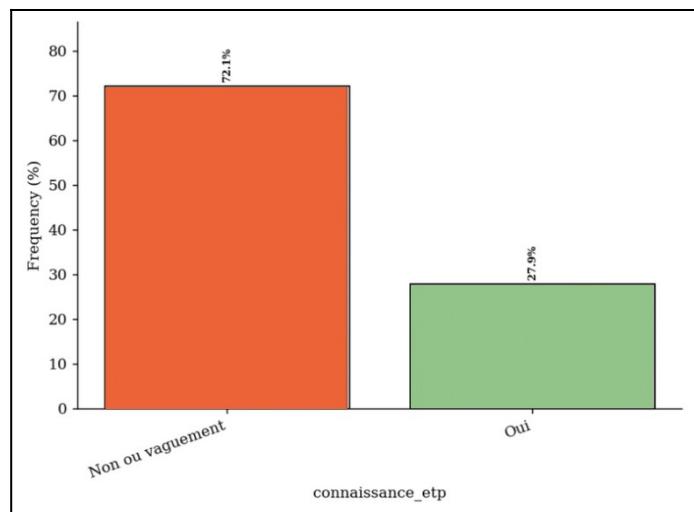
Annexe 33 (A33) : Graphique de l'impact selon les patients du non-remboursement des trajets sur l'accès aux programmes d'ETP (en %)



Annexe 34 (A34) : Graphique de la répartition des patients selon leur capacité à se déplacer facilement en dehors de leur domicile (en %)



Annexe 35 (A35) : Graphique de la répartition des patients selon leur connaissance de l'ETP (en%)



Annexe 36 (A36) : Tableau de contingence de la répartition des patients selon leur connaissance de l'ETP en fonction de leur âge (en%)

Contingency table						
variable	moins 60		plus 60		Total	
Yes	4 44.44%	33.33% 9.3%	8 23.53%	66.67% 18.6%	12	27.91%
No	5 55.56%	16.13% 11.63%	26 76.47%	83.87% 60.47%	31	72.09%
Total	9	20.93%	34	79.07%	43	100%

Annexe 37 (A37) : Tableau de contingence de la répartition des patients selon leur connaissance de l'ETP en fonction de leur genre (en%)

Contingency table						
variable	M		W		Total	
Yes	6 20.0%	50.0% 13.95%	6 46.15%	50.0% 13.95%	12	27.91%
No	24 80.0%	77.42% 55.81%	7 53.85%	22.58% 16.28%	31	72.09%
Total	30	69.77%	13	30.23%	43	100%

Annexe 38 (A38) : Tableau de contingence de la répartition des patients selon leur connaissance de l'ETP en fonction de leur CSP (en%)

Contingency table									
variable	Artisans/Agriculteurs		CSP +		CSP -		Retraités / Inactifs		Total
Yes	0 0.0%	0.0%	1 14.29%	8.33%	5 71.43%	41.67%	6 21.43%	50.0%	12 27.91%
	100.0%	2.33%	6 85.71%	19.35%	2 28.57%	6.45%	22 78.57%	70.97%	31 72.09%
Total	1 100.0%	2.33%	7 85.71%	16.28%	7 28.57%	16.28%	28 78.57%	65.12%	43 100%

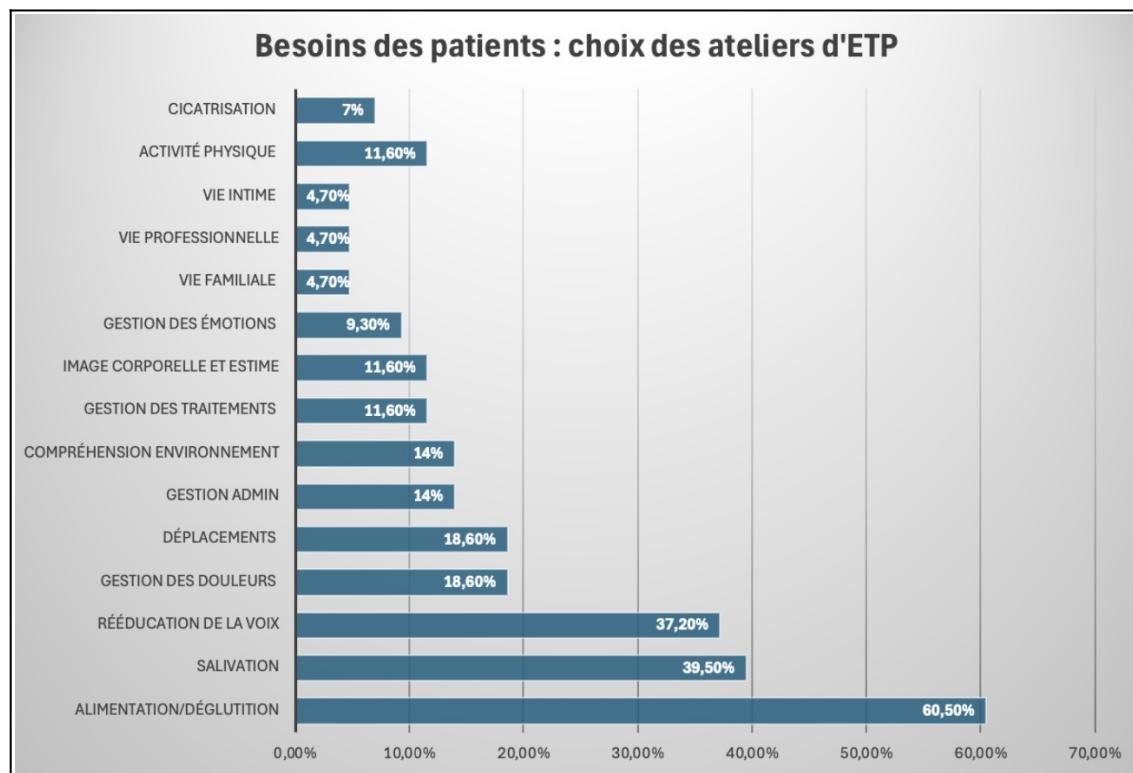
Annexe 39 (A39) : Tableau de contingence de la répartition des patients selon leur participation antérieure à un programme d'ETP en fonction de leur CSP (en%)

Contingency table									
variable	Artisans / Agriculteurs		CSP +		CSP -		Retraités ou Inactifs		Total
Yes	0 0.0%	0.0%	2 28.57%	18.18%	3 42.86%	27.27%	6 21.43%	54.55%	11 25.58%
	100.0%	2.33%	5 71.43%	15.62%	4 57.14%	12.5%	22 78.57%	68.75%	32 74.42%
Total	1 100.0%	2.33%	7 85.71%	16.28%	7 28.57%	16.28%	28 78.57%	65.12%	43 100%

Annexe 40 (A40) : Tableau de contingence de la répartition des patients selon leur participation antérieure à un programme d'ETP en fonction de leur situation personnelle (en%)

Contingency table							
variable	En famille		Hébergé	Seul		Total	
Yes	7 31.82%	70.0% 17.07%	0 0.0%	0.0% 0.0%	3 18.75%	30.0% 7.32%	10 24.39%
	15 68.18%	48.3% 36.59%	3 100.0%	9.68% 7.32%	13 81.25%	41.94% 31.71%	31 75.61%
Total	22	53.66%	3	7.32%	16	39.02%	41 100%

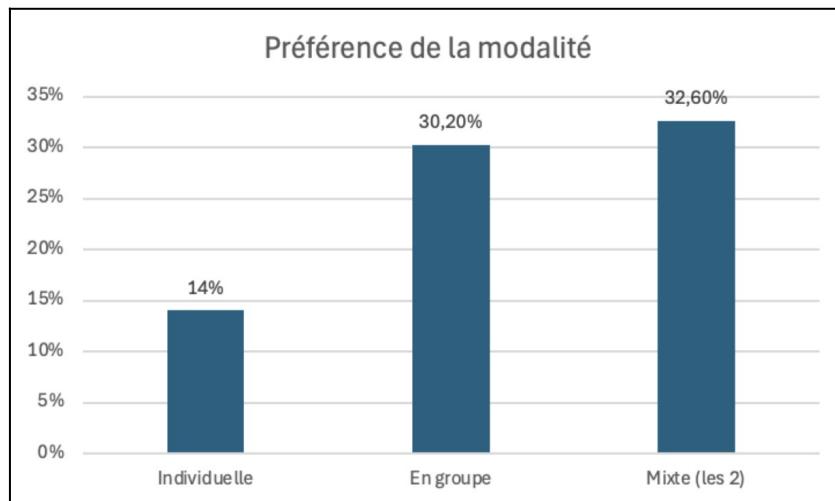
Annexe 41 (A41) : Graphique de la répartition des ateliers au sein des programmes d'ETP souhaités par les patients (en %)



Annexe 42 (A42) : Tableau récapitulatif de la répartition des choix d'ateliers souhaités par les patients en fonction de leur localisation tumorale (en %)

	Larynx (25,58%)	Pharynx (23,26%)	Cavité buccale (46,51%)
Alim/déglu	36,36%	40%	65% 65%
Cicatrisation	9,09%	0%	0% 0%
Salivation	36,36%	20%	45% 45%
Voix	54,55% 54,55%	40%	35%
Douleurs	18,18%	10%	25%
Traitements	18,18%	0%	10%
Image corporelle	9,09%	10%	5%
Emotions	9,09%	0%	10%
Vie familiale	0%	0%	5%
Activité physique	9,09%	0%	5%
Vie intime	9,09%	0%	5%
Compréhension maladie/envirnt	18,18%	0%	15%
Vie pro	9,09%	0%	5%
Admin	18,18%	20%	20%
Déplacements	18,18%	10%	10%

Annexe 43 (A43) : Graphique de la répartition des formats d'ateliers aux programmes d'ETP préférés par les patients (en%)

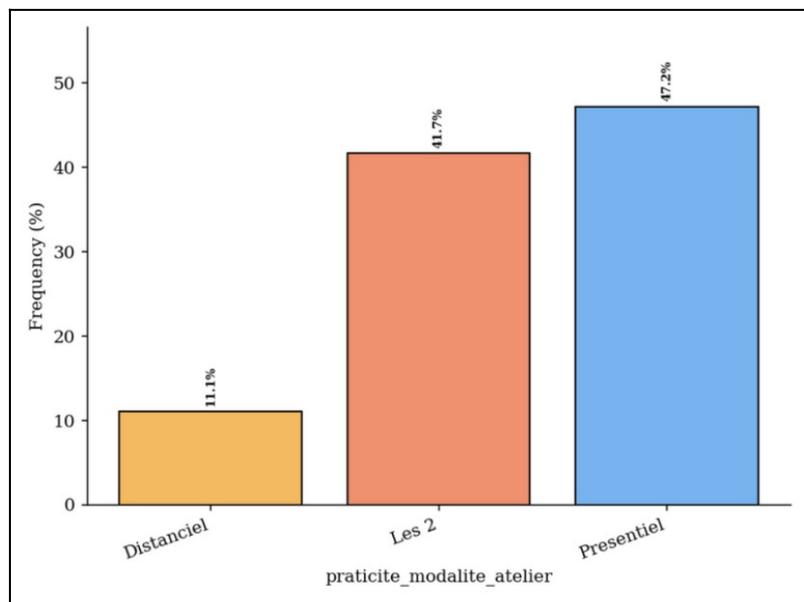


Annexe 44 (A44) : Tableau de contingence des formats d'ateliers aux programmes d'ETP préférés par les patients déclarant des problèmes personnels (en%)

Contingency table		problèmes perso		Contingency table		problèmes perso		Contingency table		problèmes perso	
variable		Yes		variable		Yes		variable		Yes	
Yes		3	33.33%	Yes		1	11.11%	Yes		7	77.78%
No		6	66.67%	No		8	88.89%	No		2	22.22%
Total		9		Total		9		Total		9	

en groupe **en individuel** **mixte**

Annexe 45 (A45) : Graphique de la répartition des modalités d'ateliers des programmes d'ETP préférés par les patients (en%)



Annexe 46 (A46) : Tableau de contingence des modalités d'ateliers des programmes d'ETP préférés par les patients selon leur âge (en%)

Contingency table									
variable	20-39 ans		40-59 ans		60-74 ans		75 et plus		Total
Ateliers en présentiel	0 0.0%	0.0%	4 57.14%	23.53% 11.11%	12 52.17%	70.59% 33.33%	1 20.0%	5.88% 2.78%	17 47.22%
Ateliers à distance au moyen de la visioconférence	1 100.0%	25.0% 2.78%	1 14.29%	25.0% 2.78%	1 4.35%	25.0% 2.78%	1 20.0%	25.0% 2.78%	4 11.11%
Les deux en fonction des thématiques et des besoins	0 0.0%	0.0%	2 28.57%	13.33% 5.56%	10 43.48%	66.67% 27.78%	3 60.0%	20.0% 8.33%	15 41.67%
Total	1 1	2.78%	7 19.44%	23 63.89%	5 13.89%				36 100%

Annexe 47 (A47) : Tableau de contingence des modalités d'ateliers des programmes d'ETP préférés par les patients en fonction de leur situation personnelle (en%)

Contingency table		problèmes perso		pas de problèmes perso			
variable		Yes	No			Total	
Distanciel		3 33.33%	75.0% 8.57%	1 3.85%	25.0% 2.86%	4 11.43%	
Les 2		3 33.33%	20.0% 8.57%	12 46.15%	80.0% 34.29%	15 42.86%	
Présentiel		3 33.33%	18.75% 8.57%	13 50.0%	81.25% 37.14%	16 45.71%	
Total		9 25.71%		26 74.29%		35 100%	

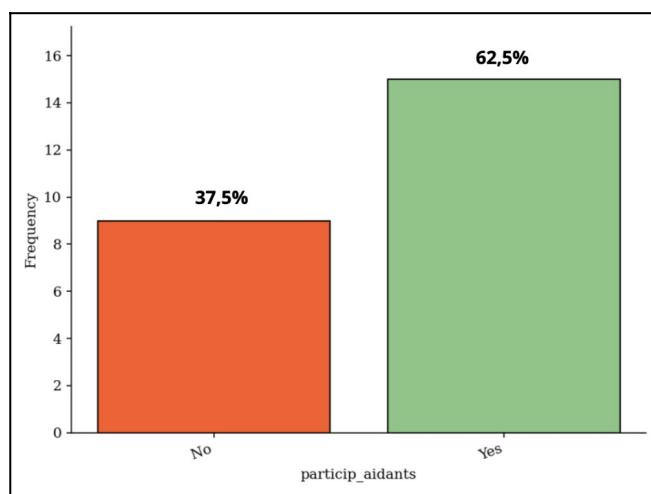
Annexe 48 (A48) : Tableau de contingence des modalités d'ateliers des programmes d'ETP préférés par les patients en fonction de leur autonomie de déplacement (en%)

Contingency table		autonomes		mobilité réduite			
variable		Yes	No			Total	
Distanciel		2 6.25%	50.0% 5.56%	2 50.0%	50.0% 5.56%	4 11.11%	
Les 2		15 46.88%	100.0% 41.67%	0 0.0%	0.0% 0.0%	15 41.67%	
Présentiel		15 46.88%	88.24% 41.67%	2 50.0%	11.76% 5.56%	17 47.22%	
Total		32 88.89%		4 11.11%		36 100%	

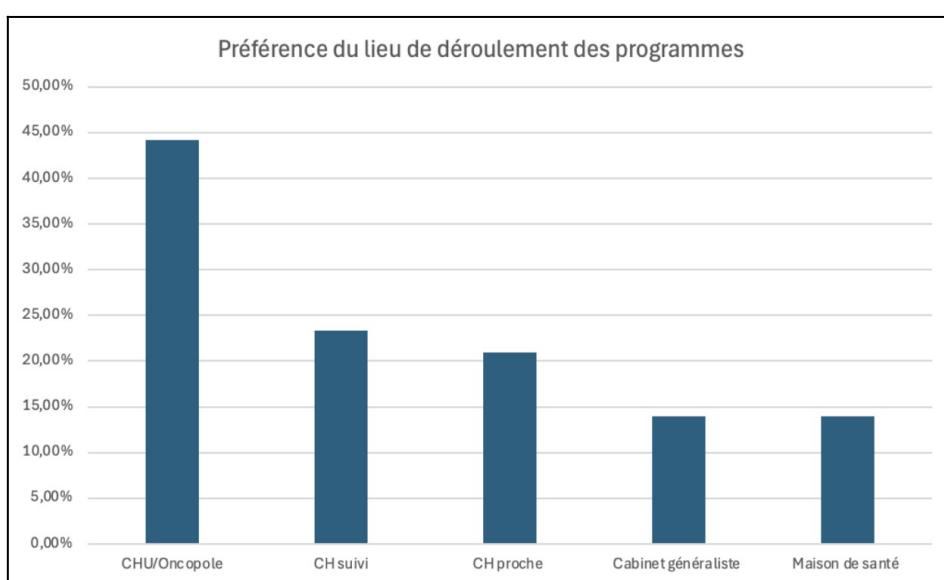
Annexe 49 (A49) : Tableau de contingence des modalités d'ateliers des programmes d'ETP préférés par les patients en fonction de l'impact déclaré sur le non défraiement des trajets (en%)

Contingency table		pas de frein		frein du non défraiement		Total
variable		Non		Oui		
Distanciel		1 5.0%	25.0% 2.78%	3 18.75%	75.0% 8.33%	4
Les 2		12 60.0%	80.0% 33.33%	3 18.75%	20.0% 8.33%	15
Présentiel		7 35.0%	41.18% 19.44%	10 62.5%	58.82% 27.78%	17
Total		20	55.56%	16	44.44%	36
						100%

Annexe 50 (A50) : Graphique de la répartition des patients selon leur souhait de voir les aidants participer aux ateliers (en%)



Annexe 51 (A51) : Graphique de la répartition des patients selon leur préférence du lieu de déroulement des programmes (en%)



Annexe 52 (A52) : Tableau de contingence du choix du lieu de déroulement du programme par les patients en fonction de l'existence de problèmes personnels (en%)

	Contingency table		problèmes perso	pas de problèmes perso		Total
	variable	Yes		No		
Préférence CH proche :	Yes		4 44.44%	44.44% 9.76%	5 15.62%	55.56% 12.2% 9
Contingency table						
Préférence CHU/Onco :	variable	Yes		No		Total
	Yes		3 33.33%	16.67% 7.32%	15 46.88%	83.33% 36.59% 18

Annexe 53 (A53) : Tableau de contingence du choix du lieu de déroulement du programme par les patients en fonction de l'impact déclaré sur le non défraiement des trajets (en%)

	Contingency table		pas de frein	frein du non défraiement		Total
	variable	Non		Oui		
Préférence CH proche :	Yes		3 15.0%	33.33% 7.5%	6 30.0%	66.67% 15.0% 9 22.5%
Préférence cab généraliste :						
Préférence cab généraliste :	variable	Non		Oui		Total
	Yes		2 10.0%	33.33% 5.0%	4 20.0%	66.67% 10.0% 6 15.0%
Préférence cab santé proche :						
Préférence cab santé proche :	variable	Non		Oui		Total
	Yes		1 5.0%	16.67% 2.5%	5 25.0%	83.33% 12.5% 6 15.0%
Préférence CHU/Onco :						
Préférence CHU/Onco :	variable	Non		Oui		Total
	Yes		13 65.0%	68.42% 32.5%	6 30.0%	31.58% 15.0% 19 47.5%
Préférence CH suivi :						
Préférence CH suivi :	variable	Non		Oui		Total
	Yes		6 30.0%	60.0% 15.0%	4 20.0%	40.0% 10.0% 10 25.0%

Annexe 54 (A54) : Détail des thématiques abordées dans les programmes d'ETP sur les cancers ORL et/ou des VADS actuellement disponibles en Occitanie

L'O à la bouche (31)	(1) le confort buccal, la gestion de la salive et la déglutition [F] (2) l'alimentation et les adaptations alimentaires [F] (3) la gestion et prévention des fausses routes [S] (4) le relationnel et la gestion des émotions [P] (5) l'activité physique [F]
Laryngectomie - prévention des complications secondaires aux troubles de la déglutition (31)	(1) l'anatomie, les mécanismes physiopatho de la déglutition [F] (2) l'alimentation et les adaptations alimentaires [F] (3) la posture et l'environnement du repas [F] (4) la gestion et prévention de fausses routes [S] (5) la surveillance de l'état de santé et des complications possibles [T]
Programme pour personnes avec atteinte du carrefour aéro-digestif (31)	(1) la communication [F] (2) les troubles, le traitement et la rééducation [F] (3) les stratégies d'adaptation [F] (4) les repas et le positionnement [F] (5) le parcours de soins et les ressources [R] (6) les alertes et les ressources [R]
Patient laryngectomisé et trachéotomisé (34)	(1) la familiarisation avec le matériel [T] (2) la confiance et la dextérité face au matériel [T] (3a) la réalisation d'autosoins [T] (3b) l'appropriation de son image corporelle [P]
Programme radiothérapie ORL : PECTORAL (34)	(1) comprendre la maladie, les traitements et les effets secondaires [F] (2) la gestion des effets secondaires au quotidien [S] (3) application des conduites de prévention, limitation des risques [S] (4a) la gestion des changements quotidiens [F] (4b) l'implication de l'entourage [R] (5) gestion du parcours de soin, sollicitation de ressources dispo [R] (6) la modification de ses consommations addictives [P] (7) l'image de soi et sa perturbation [P]

Annexe 55 (A55) : Modalités pédagogiques des programmes d'ETP sur les cancers ORL et/ou des VADS actuellement disponibles en Occitanie

	Format	Nombre	Durée ateliers
L'O à la bouche (31)	Présentiel	<i>En groupe</i>	2 à 3h
Laryngectomie - prévention des complications secondaires aux troubles de la déglutition (31)	Présentiel	<i>En groupe</i>	1 à 2h
Programme pour personnes avec atteinte du carrefour aéro-digestif (31)	Présentiel	<i>En groupe</i>	<i>non renseigné</i>
Patient laryngectomisé et trachéotomisé (34)	Présentiel	<i>En individuel</i>	30 mn à 1h
Programme radiothérapie ORL : PECTORAL (34)	Présentiel	<i>En individuel</i>	45 mn à 1h

Annexe 56 (A56) : Accessibilité et inclusion des programmes d'ETP sur les cancers ORL et/ou des VADS actuellement disponibles en Occitanie

	Lieu de déroulement	Inclusion des aidants
L'O à la bouche (31)	IUCT Oncopole	<i>aidants non inclus</i>
Laryngectomie - prévention des complications secondaires aux troubles de la déglutition (31)	CH Larrey	<i>aidants si souhaité</i>
Programme pour personnes avec atteinte du carrefour aéro-digestif (31)	CHU Toulouse	<i>aidants si souhaité</i>
Patient laryngectomisé et trachéotomisé (34)	CHU Montpellier	<i>aidants si souhaité</i>
Programme radiothérapie ORL : PECTORAL (34)	<i>ICM ou cabinet de proximité (pro de relai)</i>	<i>aidants si souhaité</i>

Annexe 57 (A57) : Proposition d'une fiche informative à destination des patients sur les programmes d'ETP en cancérologie ORL



Programmes d'Education Thérapeutique du Patient en cancérologie ORL



Radiothérapie ORL PECTORAL

être acteur de sa santé et de sa maladie

qui être traité par radiothérapie
quand au cours de l'hospitalisation
mod en individuel & présentiel

- comprendre la maladie, les traitements et les effets secondaires
- la gestion des effets secondaires au quotidien
- application des conduites de prévention, limitation des risques
- la gestion des changements quotidiens
- l'implication de l'entourage
- la gestion du parcours de soin, sollicitation de ressources dispo
- la modification de ses consommations addictives
- l'image de soi et sa perturbation

 ICM, 208, Avenue des Apothicaires, Parc Euromedecine 34298 Montpellier Cedex 5

Tel Utep : 04 67 61 30 28

Garder l'O à la bouche

améliorer son confort buccal après un cancer ORL

qui être traité et suivi dans le cadre d'un cancer ORL
quand en ambulatoire
mod en groupe & présentiel

- le confort buccal, la gestion de la salive et la déglutition
- l'alimentation et les adaptations alimentaires
- la gestion et prévention des fausses routes
- le relationnel et la gestion des émotions
- l'activité physique

 Institut Universitaire du Cancer Toulouse
Oncopole 1 av Irène Joliot-Curie 31059 Toulouse

tel Utep : 05 31 15 55 29
utep.secretariat@iuct-oncopole.fr

Patient laryngectomisé & trachéotomisé

faire face aux conséquences de la laryngectomie/trachéotomie

qui avant une chirurgie ORL
quand en ambulatoire / hospitalisation
mod en individuel & présentiel

- la familiarisation avec le matériel
- la confiance et la dextérité face au matériel
- la réalisation d'autosoins
- l'appropriation de son image corporelle

 Unité ORL CMF A Etablissement Gui De Chauliac
80 Avenue Augustin Fläche 34000 Montpellier

04 67 33 68 07

Prévention des complications secondaires aux troubles de déglutition

gestion des risques face aux troubles de la déglutition

qui être atteint d'un trouble de la déglutition
quand en ambulatoire
mod en groupe & présentiel

- l'anatomie, les mécanismes physiopathologiques de la déglutition
- l'alimentation et les adaptations alimentaires
- la posture et l'environnement du repas
- la gestion et prévention de fausses routes
- la surveillance de l'état de santé et des complications possibles

 Unité de la Voix et de la déglutition
Service ORL Hôpital Larrey TSA 30030
CHU de Toulouse 31059 Toulouse Cedex 09

tel : 0567771720
orlla.infuvd@chu-toulouse.fr

Atteinte du carrefour aéro-digestif

être autonome pour faire face aux troubles chroniques

qui être atteint d'un trouble de la déglutition
quand en ambulatoire
mod en groupe & présentiel

- la communication
- les troubles, le traitement et la rééducation
- les stratégies d'adaptation
- les repas et le positionnement
- le parcours de soins et les ressources
- les alertes et les ressources

 Hotel Dieu Saint Jacques 2 rue de Viguerie 80035 Toulouse

tel : 05 67 77 17 1 **escriut.a@chu-toulouse.fr**

La place des programmes d'ETP dans le parcours de soins des patients en cancérologie des voies aéro-digestives supérieures : une proposition d'adaptation des programmes dans le cadre du projet VulCanO (2024-2026)

Elise MATHE

Occupant la 5^e place des cancers les plus fréquents dans le monde, les cancers des voies aéro-digestives supérieures (VADS) représentent à l'heure actuelle un enjeu majeur en santé publique. Aux lourdes séquelles fonctionnelles s'ajoutent une grande vulnérabilité psycho-sociale des patients concernés. C'est dans ce contexte et avec la volonté d'un accompagnement spécifique de ces patients qu'est né le projet VulCanO (2024-2026). Fruit d'une réflexion de longue date du Pr Woisard et de ses équipes du CHU de Toulouse et de l'Oncopole sur la région Occitanie, il poursuit comme objectif l'amélioration de la qualité de vie des patients à travers la personnalisation de leur parcours de soins, notamment via les programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). Néanmoins, il est apparu que ces programmes semblaient ne pas répondre pleinement aux attentes et aux besoins spécifiques de ces patients, constituant ainsi le point de départ de notre travail.

S'inscrivant dans une volonté de mieux comprendre les besoins des patients ainsi que d'évaluer les dispositifs d'ETP existants sur le terrain, trois sous-hypothèses ont permis de structurer notre étude : une enquête de terrain au moyen de questionnaires permettra de rendre compte de ces besoins ; un regard sur les programmes actuels en Occitanie mettra en exergue la diversité des vulnérabilités ; la proposition d'un module transversal pourra offrir des perspectives concrètes à cette étude.

Ainsi, les questionnaires, élaborés par les membres du groupe de travail ETP du projet, ont permis de confirmer l'hétérogénéité des besoins des patients et leurs attentes, tant sur les contenus des programmes que dans leurs modalités de mise en œuvre. Par ailleurs, l'analyse des programmes a mis en lumière les limites d'accessibilité, de personnalisation et de visibilité de ces derniers sur le terrain. En réponse à ces observations, la proposition d'un module transversal d'écoute active, mais aussi d'autres initiatives envisageables comme la mise en place d'un dispositif de découverte de l'ETP ou l'élaboration d'un document informatif sur les programmes de la région ont pu être validées par les membres du groupe de travail.

L'adhésion des porteurs du projet sur ces propositions ouvre ainsi notre travail de mémoire à de nouvelles perspectives. Ces perspectives s'inscrivent également dans le dépassement des limites relevées au cours de cette étude, à savoir, la nécessité de mener des enquêtes sur une plus grande cohorte mais aussi celle de mieux articuler les résultats avec les profils de vulnérabilité des patients, évalués au cours des entretiens de dépistage de la vulnérabilité en amont.

Mots-clés : cancérologie des voies aéro-digestives, Education Thérapeutique du Patient, parcours de soins, vulnérabilité psychosociale

The place of Patient Therapeutic Education programmes in the care pathway for patients with upper aerodigestive tract cancer: a proposal for adapting programmes as part of the VulCanO project (2024-2026)

Elise MATHE

Upper aerodigestive tract (ADT) cancer is the 5th most common cancer in the world, and is currently a major public health issue. In addition to the serious functional after-effects, the patients concerned are extremely vulnerable in psycho-social terms. The VulCanO project (2024-2026) was born out of this context and the desire to provide specific support for these patients. The brainchild of Professor Woisard and his teams at Toulouse University Hospital and the Oncopole in the Occitanie region, it aims to improve patients' quality of life by personalising their care pathway, in particular through Patient Therapeutic Education (PTE) programmes. However, it became apparent that these programmes did not fully meet the expectations and specific needs of these patients, which was the starting point for our work.

As part of our desire to gain a better understanding of patients' needs and to evaluate existing PTE programmes in the field, our study is structured around three sub-hypotheses: a field survey using questionnaires will provide an account of these needs; a look at current programmes in the Occitanie region will highlight the diversity of vulnerabilities; and the proposal of a cross-disciplinary module could offer concrete prospects for this study.

The questionnaires drawn up by the members of the project's PTE working group confirmed the heterogeneous nature of patients' needs and expectations, both in terms of the content of the programmes and the way in which they are implemented. In addition, the analysis of the programmes highlighted their limited accessibility, personalisation and visibility in the field. In response to these observations, the members of the working group were able to validate the proposal for a transversal active listening module, as well as other possible initiatives such as the introduction of an PTE discovery scheme or the drafting of an information document on the region's programmes.

The project sponsors' support for these proposals opens up new prospects for our dissertation. These prospects also involve overcoming the limitations identified during the course of this study, namely the need to carry out surveys on a larger cohort, and also the need to link the results more closely with patients' vulnerability profiles, assessed during upstream vulnerability screening interviews.

Keywords: aerodigestive tract oncology, Patient Therapeutic Education, care pathway, psychosocial vulnerability